

БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ХАНТЫ-МАНСКИЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА - ЮГРЫ
«УРАЙСКАЯ ГОРОДСКАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА»

П Р И К А З

г. Урай
Ханты-Мансийский автономный округ — Югра

25.01.2022

№ 57

Об организации работы в БУ «Урайская городская клиническая больница» по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей

Во исполнение постановления Правительства Российской Федерации от 08.04.2021 года №555 «Об утверждении Правил ведения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей», приказа Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 08.01.2022 №63 «Об организации работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей» (далее – приказ Депздрава Югры от 08.01.2022 №63), в целях обеспечения детей, проживающих в городе Урай,

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Принять к исполнению:

1.1. Порядок работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее также – Фонд «Круг добра»), содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей (далее – Регистр Фонда «Круг добра») (далее - Порядок) (приложение 1 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.2. Основной перечень документов, требуемый для включения в Регистр Фонда «Круг добра» и для рассмотрения заявки для обеспечения детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации, зарегистрированными в Российской Федерации (приложение 2 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.3. Основной перечень документов, требуемый для включения в Регистр Фонда «Круг добра» и для рассмотрения заявки для обеспечения детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации, не зарегистрированными в Российской Федерации (приложение 3 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.4. Форму включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД, форму исключения из Регистра Фонда «Круг добра» 02-КД (приложение 4 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.5. Форму информированного добровольного согласия на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (приложение 5 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.6. Форму согласия на обработку персональных данных, разрешенных для распространения, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (приложение 6 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.7. Формы заявок на поставку лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, предназначенных для обеспечения конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающими или хроническим заболеванием, в том числе с редким (орфанными) заболеванием, либо группам таких детей, а также персонифицированные сведения о потребности в лекарственных препаратах, медицинских изделиях и технических средствах реабилитации, и информация о плановых грузополучателях (приложение 7 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.8. Форму отчета по учету и движению лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, полученных субъектом Российской Федерации, на основании решений экспертного совета Фонда «Круг добра» (приложение 8 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

1.9. Форму предоставления сведений об изменениях в состоянии здоровья ребенка и результатах лечения (приложение 9 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63).

2. Назначить следующих работников детской поликлиники ответственными лицами за сопровождение Регистра Фонда «Круг добра»:

2.1. заведующего детской поликлиникой Литвиненко А.А. – за контроль над обеспечением детей лекарственными средствами, включенными в Регистр Фонда «Круга добра», а также над исполнением Порядка и положений настоящего приказа;

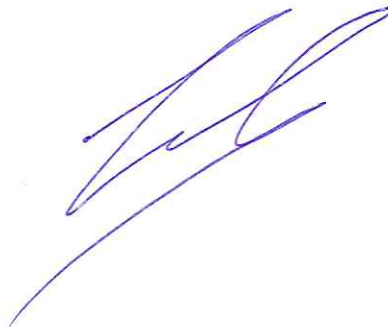
2.2. и.о. заведующего консультативно-диагностическим отделением №1 Салихову М.В. – за подготовку, а также своевременное, полное и достоверное предоставление в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры документов для внесения сведений о детях в Регистр Фонда «Круг добра», согласованных с главными внештатными специалистами Депздрава Югры по профилю; информирование законных представителей ребенка о принятом положительном или отрицательном решении Экспертного совета Фонда «Круг добра», предоставление сведений об исключении из Регистра Фонда «Круг добра» и др. в соответствии с Порядком;

2.3. заведующего консультативно-диагностическим отделением №2 Подкопаеву Т.Г. - за ежемесячную передачу отчета по учету и движению лекарственных препаратов, медицинских изделий и средств технической реабилитации, полученных субъектом Российской Федерации на основании решений экспертного совета Фонда «Круг добра» ответственному специалисту Департамента здравоохранения Ханты-

Мансийского автономного округа – Югры не позднее 5 числа месяца, следующего за отчетным периодом, по форме приложения 8 к приказу Депздрава – Югры от 08.01.2022 №63.

3. Контроль исполнения настоящего приказа возложить на заместителя руководителя по поликлиническому разделу работы Бессонова К.В.

Главный врач

A stylized handwritten signature in blue ink, consisting of several fluid, overlapping strokes.

Сподар Ю.С.

Порядок работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей
(далее – Порядок)

1. Настоящий Порядок определяет принципы взаимодействия между Департаментом здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры (далее - Депздрав Югры) и медицинскими организациями по формированию сведений о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, проживающих в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре (далее – автономный округ), в отношении которых реализуется дополнительный механизм организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) и обеспечения лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными на территории Российской Федерации, техническими средствами реабилитации, не включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

2. Ведение Регистра Фонда «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей, проживающих в автономном округе, осуществляется в электронном виде в компоненте Единой государственной информационной системе здравоохранения (ЕГИСЗ) Министерства здравоохранения Российской Федерации на основании сведений о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, предоставляемых медицинскими организациями автономного округа.

Ведение Регистра Фонда «Круг добра» осуществляется отделом лекарственного обеспечения Депздрава Югры.

3. Включению в Регистр Фонда «Круг добра» подлежат дети, проживающие в автономном округе, в возрасте до 18 лет, являющиеся гражданами Российской Федерации.

4. На всех этапах ведения Регистра Фонда «Круг добра» регулирование отношений осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации об информации, информационных технологиях и о защите информации.

5. Обеспечение лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и средствами технической реабилитации осуществляется в соответствии с утверждаемыми попечительским советом Фонда «Круг добра» перечнем лекарственных препаратов, медицинских изделий, закупаемыми федеральным казенным учреждением «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

6. В Регистр Фонда «Круг добра» включаются сведения в соответствии с пунктом 8 постановления Правительства Российской Федерации от 8 апреля 2021 года № 555 «Об утверждении правил ведения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных на территории Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей» (далее - постановление Правительства Российской Федерации от 8 апреля 2021 года № 555).

7. Ответственные лица, назначенные приказом по медицинской организации за сопровождение Регистра Фонда «Круг добра», обеспечивают:

7.1. Своевременное, полное и достоверное предоставление в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры документов (приложение 2 или приложение 3, приложение 4 к настоящему приказу) для внесения сведений о детях в Регистр Фонда «Круг добра», согласованных с главными внештатными специалистами Депздрава Югры по профилю и главным внештатным специалистом Депздрава Югры по медицинской генетике.

При первичной постановке диагноза, в трехдневный срок, необходимо направить документы (приложение 2 или приложение 3) для установления факта наличия заболевания главному внештатному специалисту Депздрава Югры по медицинской генетике.

7.2. Информирование законных представителей ребенка в срок до 7 дней со дня получения сведений о принятом положительном или отрицательном решении Экспертного совета Фонда «Круг добра», с письменным подтверждением факта информирования законных представителей, и направления копии в отдел лекарственного обеспечения Депздрава Югры.

7.3. Предоставление сведений об исключении из Регистра Фонда «Круг добра» при смене постоянного места жительства и выезде ребенка за пределы автономного округа (форма исключения из Регистра Фонда «Круг добра» 02-КД). При этом, документы об исключении ребенка направляются в адрес Депздрава Югры, на адрес электронной почты KiyanNI@rchmao.ru, незамедлительно с приложением точной информации о населенном пункте, в который убывает ребенок с информацией о назначенных или фактически предоставленных законному представителю лекарственных препаратах, медицинских изделий и техническими средствами реабилитации.

7.4. Оформление и направление в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры, согласованных главными внештатными специалистами по профильным нозологиям форм для включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД и для исключения из Регистра Фонда «Круг добра» 02-КД.

7.5. Предоставление отчета о полученных и отпущенных лекарственных препаратах, медицинских изделиях и средствах технической реабилитации для детей, включенных в Регистр Фонда «Круг добра», по форме согласно приложению 8 к настоящему приказу. Отчет предоставляется ежемесячно в Депздрав Югры по защищенному каналу связи не позднее 5 числа месяца, следующего за отчетным периодом, в виде сканированного документа с подписью руководителя, на адрес электронной почты KiyanNI@rchmao.ru и в установленном порядке.

7.6. Информирование Депздрава Югры о факте получения медицинской организацией лекарственных препаратов, медицинских изделий и средств технической реабилитации для детей, включенных в Регистр Фонда «Круг добра», и направление копий приходных документов в срок не позднее 5 рабочих дней с момента их получения, на адрес электронной почты KiyanNI@rchmao.ru и в установленном порядке.

7.7. Оформление акта приема-передачи при выдаче законному представителю ребенка лекарственных препаратов, медицинских изделий и средств технической реабилитации по формам приложения 1 к настоящему порядку.

Акт приема-передачи составляется в 3 (трех) экземплярах. Один экземпляр передается законному представителю ребенка, второй экземпляр прикрепляется в историю развития ребенка, третий экземпляр направляется в Депздрав Югры на адрес электронной почты KiyanNI@rchmao.ru и в установленном порядке.

Лекарственные препараты, медицинские изделия выдаются медицинской организацией в потребности не более чем на 3 месяца.

7.8. Контроль за сроками годности лекарственных препаратов и медицинских изделий, заявленных и полученных медицинской организацией на основании решений Фонда «Круг добра» для обеспечения детей, прикрепленных к медицинской организации.

7.9. Направление сведений об изменениях в состоянии здоровья ребенка и результатах лечения не реже чем через 6, 9 и 12 месяцев со дня начала терапии лекарственным препаратом, полученным на основании решений Фонда «Круг добра», по форме согласно приложению 9, в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры не позднее 5 числа месяца, следующего за отчетным периодом, в виде сканированного документа с подписью руководителя и в установленном порядке.

8. Главные внештатные специалисты Депздрава Югры по профильным нозологиям (приложение 2 к настоящему порядку) обеспечивают:

8.1. Согласование формы включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД, формы исключения из Регистра Фонда «Круг добра» 02-КД.

8.2. Согласование заявок на лекарственные препараты, медицинские изделия до предоставления их в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры, подготовленных медицинскими организациями автономного округа.

8.3. Согласование корректировки доз, схем лечения, отмены лекарственных препаратов.

8.4. Ежеквартальное согласование сведений об изменениях в состоянии здоровья ребенка и результатах лечения не реже чем через 6, 9 и 12 месяцев со дня начала терапии лекарственным препаратом, полученного на основании решений Фонда «Круг добра» до предоставления их в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры.

9. Главному внештатному специалисту Депздрава Югры детскому неврологу осуществить ведение дорожной карты по обеспечению детей лекарственным препаратом с международным непатентованным наименованием «нусиренсен» с ежемесячным предоставлением сведений в отдел лекарственного обеспечения Депздрава Югры и отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры в срок не позднее 5 числа месяца, следующего за отчетным периодом.

Осуществлять действия в отношении детей с заболеваниями «спинальная мышечная атрофия» в соответствии с пунктом 7 настоящего порядка.

10. Перераспределение лекарственных препаратов, медицинских изделий и средств технической реабилитации между медицинскими организациями автономного округа осуществляется в соответствии с отдельным приказом Депздрава Югры.

О необходимости передачи лекарственных препаратов, медицинских изделий, средств технической реабилитации заблаговременно информирует медицинская организация-грузоотправитель с указанием количества передаваемых лекарственных препаратов, медицинских изделий и средств технической реабилитации, их точных характеристик, а также наименование медицинской организации-грузополучателя.

11. Алгоритм направления первичных заявок:

Оформленные в установленном порядке документы (приложение 2 или приложение 3, приложение 4), согласованные с главными внештатными специалистами Депздрава Югры по профилю и главным внештатным специалистом Депздрава Югры по медицинской генетике, направляется медицинской организацией в отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры;

Отдел охраны здоровья детей в пятидневный срок проводит экспертизу полученных документов (приложение 2 или приложение 3, приложение 4), при необходимости включения ребенка в Регистр Фонда «Круг добра», направляет документы (приложение 2 или приложение 3, приложение 4) в отдел лекарственного обеспечения Депздрава Югры;

Отдел лекарственного обеспечения Депздрава Югры в трехдневный срок со дня получения документов включает полученные сведения о ребенке в информационный ресурс Фонда «Круг добра», а также направляет документы и заявки на лекарственные препараты, медицинские изделия и средства технической реабилитации в Фонд «Круг добра» в установленном порядке.

Отдел охраны здоровья детей Депздрава Югры осуществляет контроль за эффективностью проводимого лечения детей.

**Формы акта приема-передачи при выдаче законному представителю ребенка
лекарственных препаратов, медицинских изделий
и средств технической реабилитации**

Акт приема-передачи лекарственного препарата <*>

г. _____ « ____ » _____ 20__ года

Настоящий акт составлен _____
(ФИО медицинского работника, выдавшего лекарственный препарат, наименование должности)

_____ (наименование медицинской организации)

и _____,
(ФИО законного представителя ребенка)

проживающего по адресу _____,

паспорт: _____, выдан _____

« ____ » _____ 20__ года, о том, что в соответствии с назначенной схемой лечения
ребенка _____
(ФИО, дата рождения ребенка)

лекарственным препаратом _____
(международное непатентованное наименование лекарственного препарата)

_____ передал, а
(ФИО медицинского работника, выдавшего лекарственный препарат)

_____ принял
(ФИО законного представителя)

следующий лекарственный препарат:

№ п/п	Торговое наименование лекарственного препарата	Лекарственная форма, дозировка	Количество, упаковка	Срок годности лекарственного препарата
1.				

Итого принят лекарственный препарат _____
(торговое наименование лекарственного препарата)

в количестве _____ упаковок, достаточном для продолжения терапии в срок до _____,
(число/месяц/год) включительно с учетом назначенной схемы лечения.

Наличие лекарственного препарата _____ проверено
(торговое наименование лекарственного препарата)

в присутствии законного представителя (получателя), претензий относительно сохранности упаковки лекарственного препарата получатель не имеет.

Настоящий акт составлен в 3 экземплярах (1 экз. – для медицинской организации, выдавшей препарат, 2 экз. – для получателя, 3 экз. – для Депздрава Югры).

Представитель медицинской организации:

_____ (ФИО, должность)

_____ (подпись медицинского работника)

_____ (дата выдачи)

Получатель:

_____ (ФИО получателя)

_____ (подпись получателя)

_____ (дата получения)

<*> - оформляется в 3-х экземплярах (один экземпляр передается законному представителю ребенка, второй экземпляр приклепывается в историю развития ребенка, третий экземпляр направляется в Депздрав Югры)

Акт приема-передачи
медицинского (-их) изделия (-ий) (средств технической реабилитации) <*>

г. _____

«__» _____ 20__ года

Настоящий акт составлен _____

(ФИО медицинского работника, выдавшего медицинское (-ие) изделие (-я), наименование должности)

(наименование медицинской организации)

и _____,
(ФИО законного представителя ребенка)

проживающего по адресу _____,

паспорт: _____, выдан _____

«__» _____ 20__ года, о том, что в соответствии с рекомендацией по
применению при лечении ребенка _____

(ФИО, дата рождения ребенка)

медицинским(-и) изделием (-ями) _____

(наименование (-я) медицинского (-их) изделия (-ий), размер, количество в упаковке)

_____ передал, а

(ФИО медицинского работника, выдавшего медицинское (-ие) изделие (-я))

_____ принял

(ФИО законного представителя)

следующее (-ие) медицинское (-ие) изделие (-я):

№ п/п	Наименование медицинского изделия	Параметры (маркировка) медицинского изделия	Количество штук, упаковок	Срок годности медицинского изделия
1.				

Итого принят (-ы) медицинское (-ие) изделие (-я) _____

(наименование (-я) медицинского (-их) изделия (-ий), размер, количество в упаковке)

в количестве _____ штук (упаковок), достаточном для применения
(нужное подчеркнуть)

до _____, включительно.

(число/месяц/год)

Наличие медицинского (-их) изделия (-й) _____
проверено _____

(наименование (-я) медицинского (-ых) изделия (-ий))

в присутствии законного представителя (получателя), претензий относительно
сохранности упаковки медицинского (-их) изделия (-ий) получатель не имеет.

Настоящий акт составлен в 3 экземплярах (1 экз. – для медицинской
организации, выдавшей препарат, 2 экз. – для получателя, 3 экз. – для Депздрава Югры).

Представитель медицинской организации:

(ФИО, должность)

(подпись медицинского работника)

(дата выдачи)

Получатель:

(ФИО получателя)

(подпись получателя)

(дата получения)

<*> - оформляется в 3-х экземплярах (один экземпляр передается законному представителю ребенка, второй
экземпляр приклеивается в историю развития ребенка, третий экземпляр направляется в Депздрав Югры). Акт
приема-передачи может быть использован и в случае выдачи средств технической реабилитации.

**Список главных внештатных специалистов Департамента
здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры**

№ п/п	Перечень заболеваний, код заболевания по МКБ 10	Ответственный специалист, контакты
	Главные внештатные специалисты Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры	
1	Спинальная мышечная атрофия G12.0, G12.1, G12.2, G12.8, G12.9 Миодистрофия Дюшенна-Беккера G71.0, G71.1, G71.2, G71.3, G71.8, G71.9 Синдром Драве G40.4 Хроническая воспалительная демиелинизирующая полиневропатия G61.8 Центральный гиповентиляционный синдром (синдром проклятия Ундины) G47.3	Главный внештатный детский специалист невролог Чуракова Юлия Геннадьевна, 8(3466) 49-26-74(670) ChurakovaUG@odbhmao.ru
2	Т-лимфобластная лимфома C83.5 Нейробластома C47.3, C47.4, C47.5, C47.6, C47.8, C47.9, C48.0, C74.0, C74.1, C74.9, C76.0, C76.1, C76.2, C76.7, C76.8, C38.2 Злокачественные заболевания новообразования с транслокацией гена NTRK C00.0, C49.0 Острый лимфобластный лейкоз C91.0, C81.0, C81.1, C81.2, C81.3, C81.4, C81.7, C81.9 Острый миелобластный лейкоз D46.6, D46.7, D46.9, C92.0, C92.1, C92.2, C92.7, C92.9 Бета-талассемия D56.1 Идиопатическая апластическая анемия D61.3 Нейрофиброматоз 1 типа Q85.0 Туберозный склероз Q85.1	Главный внештатный детский специалист онколог-гематолог Пищаева Надежда Юрьевна, 8 (3466) 49-26-67, PishaevaNY@odbhmao.ru
3	Первичный иммунодефицит D82.0 Гипер-IgD-синдром/синдром дефицита мевалонат- киназы (HIDS/MKD) D84.8 Первичные иммунодефициты с дефицитом антителообразования D80.0, D80.9, D81.0, D82.0, D82.1, D82.4, D82.8, D83.0, D89.8 Наследственный ангионевротический отек D84.1	Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог Калинкина Вероника Анатольевна, 8(3467)30-02-36, 33-13-21, antiids1@ugracom.ru
4	Сахарный диабет 1 типа (дети от 0 до 4 лет) E10.0-E10.9	Главный внештатный детский специалист эндокринолог Гирш Яна Владимировна, 8(3462) 52-16-02, 76-30-51 detiendokhmao@yandex.ru
5	Синдром короткой кишки K91.1, K90.8, K90.9, K91.2, K92.1 Врожденные нарушения синтеза желчных кислот (НСЖК) K76.8 Нарушение транспорта аминокислот E72.0 Нарушение бета-окисления жирных кислот E71.3 Липодистрофия E88.1 X-сцепленный доминантный гипофосфатемический рахит E83.3 Гомоцистинурия E72.1 Гомозиготная семейная гиперхолестеринемия E78.0 Нейрональный цероидный липофусциноз 2 типа	Главный внештатный специалист педиатр Шипилова Галина Николаевна, 8(3462)58-97-05 8 932-404-15-55 glavvrach@surgutgp5.ru

	E75.4 Фенилкетонурия E70.0, E70.1 Гипофосфатазия E83.3, Мукополисахаридоз IV A E76.2, E76.0 Болезнь Помпе E74.0 Нарушение обмена цикла мочевины E72.4, E72.2 Дефицит лизосомной кислой липазы E75.5 Пропионовая ацидемия, Изовалериановая ацидемия, Метилмалоновая ацидемия E71.1 Альфа – маннозидоз E77.1 Буллёзный эпидермолиз Q81.1, Q81.2, Q81.8, Q81.9 Периодический синдром, ассоциированный с рецептором фактора некроза опухоли (Семейная средиземноморская лихорадка) E85.0 Ахондроплазия Q77.4	
6	Мультисистемный воспалительный синдром, связанный с COVID-19 неуточненный U10.9	Главный внештатный специалист по инфекционным болезням у детей Курганская Алёна Юрьевна, 8(3467) 390-002, 304-127 hospital@okbhmao.ru
7	Буллёзный эпидермолиз Q81.1, Q81.2, Q81.8, Q81.9	Главный внештатный специалист по дерматовенерологии и косметологии Бабушкин Александр Михайлович, 8(3467)388-700,adm@kvd-hm.ru
8	Синдром удлинённого интервала QT I45.8, I49.8 Катехоламинэргическая полиморфная желудочковая тахикардия I47.2 Легочная артериальная гипертензия, ассоциированная I27.0, I27.8, I27.9	Главный внештатный детский специалист кардиолог Белоглазова Анастасия Махаматгалиевна, 8(3466) 49-26-02 BeloglazovaAM@odbhmao.ru
9	Наследственная дистрофия сетчатки, вызванная биаллельными мутациями в гене RPE65 H35.4, H35.5	Главный внештатный детский специалист офтальмолог Колчина Юлия Юрьевна, 8(3466) 492-627, 492-652 KolchinaYY@odbhmao.ru
10	Юношеский артрит с системным началом M08.2	Главный внештатный детский специалист ревматолог Платонова Наталья Юрьевна, 8 (3466) 49-26-26, 8 (3466) 49-26-02, Platonovany@odbhmao.ru
11	Муковисцидоз E84.0, E84.1, E84.8, E84.9	Заведующая пульмонологическим отделением БУ «Нижевартовская окружная клиническая детская больница» Сацук Наталья Анатольевна, 8 (3466) 49-26-51, Zavpulmo@odbhmao.ru
12	Первичная гипероксалурия I типа N20.0, N20.1, N20.2, N20.9	Врач-нефролог БУ «Нижевартовская окружная клиническая детская больница» Шарафиев Гранит Рафисович, 8(3466)49-26-08, SharafievGR@odbhmao.ru

Основной перечень документов, требуемый для включения в Регистр Фонда «Круг добра» и для рассмотрения заявки для обеспечения детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации, зарегистрированными в Российской Федерации

Лекарственными препаратами:

Документы (ребенок, законный представитель):

1. Копия свидетельства о рождении и паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (старше 14 лет).
 2. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием регистрации по месту жительства.
 3. Копия СНИЛС ребенка.
 4. Копия СНИЛС законного представителя.
 5. Копия полиса обязательного медицинского страхования ребенка.
 6. Копия справки об установленной инвалидности (при наличии).
 7. Копия справки о регистрации по месту жительства ребенка (до 14 лет).
 8. Согласие законного представителя на обработку персональных данных ребенка с медицинской организацией или органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья в соответствии с приложением 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1177н.
 9. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №5).
 10. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №6).
 11. Форма включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД (приложение 4 к настоящему приказу).
- Медицинские документы:
12. Выписка из медицинской карты (истории развития) ребенка давностью не более 1 месяца.
 13. Заключение Врачебной комиссии медицинской организации по месту жительства о наличии медицинских показаний для обеспечения лекарственным препаратом давностью не более 6 месяцев.
 14. Заключение Федерального Центра о наличии медицинских показаний для обеспечения лекарственным препаратом (при необходимости).
 15. Результаты генетического анализа (при необходимости).
 16. Документы, подтверждающие соответствие детей критериям назначения лекарственного препарата (критерии направляются дополнительно).
 17. Реквизиты балансодержателя, получателя и грузополучателя лекарственных препаратов, в соответствии с данными Единого государственного реестра юридических лиц, а также системы мониторинга движения лекарственных препаратов для медицинского применения (МДЛП).

Все направляемые медицинской организацией документы должны быть заверены подписью главного врача медицинской организации (или исполняющим обязанности главного врача) и печатью медицинской организации.

Медицинскими изделиями (средствами технической реабилитации):

Документы (ребенок, законный представитель):

1. Копия свидетельства о рождении и паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (старше 14 лет).
2. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием регистрации по месту жительства.
3. Копия СНИЛС законного представителя. 4. Копия СНИЛС ребенка.
4. Копия полиса обязательного медицинского страхования ребенка.
5. Копия справки об установленной инвалидности (при наличии).
6. Копия справки о регистрации по месту жительства ребенка (до 14 лет).

7. Согласие законного представителя на обработку персональных данных ребенка с медицинской организацией или органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья в соответствии с приложением 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1177н.

8. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №5).

9. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №6).

10. Форма включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД (приложение 4 к настоящему приказу).

Медицинские документы:

11. Выписка из медицинской карты (истории развития) ребенка давностью не более 1 месяца.

12. Заключение Врачебной комиссии медицинской организации по месту жительства о наличии медицинских показаний для обеспечения медицинскими изделиями давностью не более 6 месяцев.

13. Заключение Федерального Центра о наличии медицинских показаний для обеспечения медицинскими изделиями (при наличии).

14. Документы, подтверждающие соответствие детей критериям назначения медицинского изделия (например, при заболевании буллезный эпидермолиз бирмингемская шкала оценки степени тяжести заболевания и т.д. критерии направляются дополнительно).

15. Реквизиты балансодержателя, получателя и грузополучателя лекарственных препаратов, в соответствии с данными Единого государственного реестра юридических лиц, а также системы мониторинга движения лекарственных препаратов для медицинского применения (МДЛП).

Все направляемые медицинской организацией документы должны быть заверены подписью главного врача медицинской организации (или исполняющим обязанности главного врача) и печатью медицинской организации.

Основной перечень документов, требуемый для включения в Регистр Фонда «Круг добра» и для рассмотрения заявки для обеспечения детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации, не зарегистрированными в Российской Федерации

Лекарственными препаратами:

Документы (ребенок, законный представитель):

1. Копия свидетельства о рождении и паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (старше 14 лет).
 2. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием регистрации по месту жительства.
 3. Копия СНИЛС ребенка.
 4. Копия СНИЛС законного представителя.
 5. Копия полиса обязательного медицинского страхования ребенка.
 6. Копия справки об установленной инвалидности (при наличии).
 7. Копия справки о регистрации по месту жительства ребенка (до 14 лет).
 8. Согласие законного представителя на обработку персональных данных ребенка с медицинской организацией или органом исполнительной власти субъекта РФ в сфере охраны здоровья в соответствии с приложением 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1177н.
 9. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №5).
 10. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №6).
 11. Согласие от имени законного представителя на применение/введение незарегистрированного на территории Российской Федерации лекарственного препарата в соответствии с приложением 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1177н.
 12. Форма включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД (приложение 4 к настоящему приказу).
- Медицинские документы:
13. Выписка из медицинской карты (истории развития) ребенка давностью не более 1 месяца с указанием актуального адреса места жительства.
 14. Заключение Врачебной комиссии медицинской организации по месту жительства о наличии медицинских показаний (обоснование) для назначения лекарственным препаратом давностью не более 6 месяцев с указанием схемы лечения.
 15. Заключение Федерального Центра о наличии медицинских показаний для обеспечения лекарственным препаратом.
 16. Результаты генетического анализа.
 17. Документы, подтверждающие соответствие детей критериям назначения лекарственного препарата (критерии направляются дополнительно).

18. Реквизиты балансодержателя, получателя и грузополучателя лекарственных препаратов, в соответствии с данными Единого государственного реестра юридических лиц.

Все направляемые медицинской организацией документы должны быть заверены подписью главного врача медицинской организации (или исполняющим обязанности главного врача) и печатью медицинской организации.

Медицинскими изделиями (средствами технической реабилитации):

Документы (ребенок, законный представитель):

1. Копия свидетельства о рождении и паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (старше 14 лет) (заверенное подписью главного врача медицинской организации (или исполняющим обязанности главного врача) и печатью медицинской организации).

2. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием регистрации по месту жительства.

3. Копия СНИЛС законного представителя.

4. Копия СНИЛС ребенка.

5. Копия полиса обязательного медицинского страхования ребенка.

6. Копия справки об установленной инвалидности (при наличии).

7. Копия справки о регистрации по месту жительства ребенка (до 14 лет).

8. Согласие законного представителя на обработку персональных данных ребенка с медицинской организацией или органом исполнительной власти субъекта РФ в сфере охраны здоровья в соответствии с приложением 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1177н.

9. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных; а также на фото и видеосъемку, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №5).

10. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (Приложение №6).

11. Форма включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД (приложение 4 к настоящему приказу).

Медицинские документы:

12. Выписка из медицинской карты (истории развития) ребенка давностью не более 1 месяца.

13. Заключение Врачебной комиссии медицинской организации по месту жительства о наличии медицинских показаний для обеспечения медицинскими изделиями давностью не более 6 месяцев.

14. Заключение Федерального Центра о наличии медицинских показаний для обеспечения медицинскими изделиями (при наличии).

15. Документы, подтверждающие соответствие детей критериям назначения медицинского изделия (направляется дополнительно).

16. Реквизиты балансодержателя, получателя и грузополучателя лекарственных препаратов, в соответствии с данными Единого государственного реестра юридических лиц.

Все направляемые медицинской организацией документы должны быть заверены подписью главного врача медицинской организации (или исполняющим обязанности главного врача) и печатью медицинской организации.

Приложение 4
к приказу Депздрава Югры,
от 18 января 2022 года № 63

Форма включения в Регистр Фонда «Круг добра» 01-КД

Наименование медицинской организации:													
Адрес:		ИНДЕКС (указать), Тюменская область, ХМАО- Югра,											
Код медицинской организации:	по ОКПО					по ОГРН							
Направление № на включение сведений (внесение изменений в сведения) о ребенке в Регистр «Круг добра»													
1. Фамилия, имя, отчество :													
2. Серия и номер полиса ОМС:													
3. Дата рождения :		число		месяц		год		4. Пол		м		ж	
5. Адрес места жительства (проживания):		ИНДЕКС (указать), Тюменская область, ХМАО - Югра,											
6. Код заболевания по МКБ-10:		7. Документ, удостоверяющий личность (свидетельство о рождении или паспорт):											
		Серия:										Номер:	
Кем выдан:					Дата выдачи:								
		число		месяц		год							
8. Сведения об инвалидности (в случае установления группы инвалидности или категории «ребенок-инвалид»):													
Кем выдан:					Дата выдачи:								
		число		месяц		год							
9. СНИЛС ребенка:						9.1. СНИЛС законного представителя:							
10. Наименование страховой медицинской организации, выдавшей полис ОМС:													
11. Наименование федерального центра, выдавшего заключение, дата и номер заключения													
Врач, выдавший направление:						Код врача:							
						Телефон :							
(подпись)													
(фамилия, имя, отчество)													
Заведующий отделением:													
(фамилия, имя, отчество)						(подпись)							
М.П.						Дата:		число		месяц		год	
Блок информации для ДЗ ХМАО - Югры. ОБЯЗАТЕЛЬНЫЙ для заполнения													
Главный внештатный специалист:													
(фамилия, имя, отчество)						(подпись)							
Дата:		число		мес	яц		год						

Форма исключения из Регистра Фонда «Круг добра» 02-КД

Наименование медицинской организации:													
Адрес:	ИНДЕКС (указать), Тюменская область, ХМАО- Югра,												
Код медицинской организации:	по ОКПО						по ОГРН						
Извещение № об исключении сведений (внесение изменений в сведения) о ребенке из Регистра «Круг добра»													
1. Фамилия, имя, отчество ребенка :													
2. СНИЛС ребенка:													
3. Дата рождения :	число		месяц		год			4. Пол	м		ж		
4. Адрес места жительства (проживания): ИНДЕКС (указать), Тюменская область, ХМАО - Югра,													
5. Код заболевания по МКБ-10:			6. Документ, удостоверяющий личность (свидетельство о рождении или паспорт):										
			Серия:		Номер:								
Кем выдан:						Дата выдачи:							
						число		месяц		год			
7. Обосновани е для исключения :													
Врач, выдавший извещение:							Код врача:						
							Телефон :						
(фамилия, имя, отчество) (подпись)													
Заведующий отделением:													
(фамилия, имя, отчество)						(подпись)							
М.П.			Да та:	число		месяц		год					
Блок информации для ДЗ ХМАО - Югры. ОБЯЗАТЕЛЬНЫЙ для заполнения													
Главный внештатный специалист:													
(фамилия, имя, отчество)						(подпись)							
Дата:			число		месяц		год						

Форма

информированного добровольного согласия на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку, Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями,

«Круг добра»

ОГРН 1217700036080, ИНН 7707448424/ КПП 770701001

Юридический адрес: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1

Тел 8-800-201-62-26, E-mail: office@kd-fund.ru

Я, _____

(Ф.И.О.) (далее – «Представитель»), являющий(ая)ся законным представителем несовершеннолетнего лица

(Ф.И.О. ребенка)(далее – «Ребенок»),

в соответствии со статьями 9,10 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», статьей 13 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» подтверждаю свое согласие на сбор и иную обработку (в порядке и для целей, указанных ниже) Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – «Организация») персональных данных Представителя и персональных данных Ребенка в следующем объеме (нужное отметить):

1. В отношении Представителя:

- ☐ фамилия, имя и отчество,
- ☐ возраст и дата рождения,
- ☐ паспортные данные,
- ☐ номер домашнего и мобильного телефонов,
- ☐ адрес электронной почты,
- ☐ адрес регистрации и адрес места проживания,
- ☐ изображения и видеозаписи,
- ☐ биографические данные

2. В отношении Ребенка:

- ☐ фамилия, имя и отчество,
- ☐ пол,
- ☐ номер свидетельства о рождении или паспорта,
- ☐ СНИЛС,
- ☐ данные страхового полиса,
- ☐ возраст и дата рождения,
- ☐ адрес регистрации и адрес места проживания,
- ☐ изображения и видеозаписи,
- ☐ адрес электронной почты,
- ☐ номер домашнего и мобильного телефонов,
- ☐ биографические данные, место учебы
- ☐ информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.)

(далее совместно – «Персональные данные»).

3. Я согласен с тем, что Организация будет обрабатывать Персональные данные Представителя и Персональные данные Ребенка с использованием средств автоматизации или без использования таких средств путем сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, уточнения (обновления, изменения), извлечения, использования, обезличивания, блокирования, удаления и уничтожения.
4. Настоящим я также даю свое согласие на передачу Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка и предоставление доступа к таким Персональным данным: 1) Сотрудникам Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – Минздрав РФ), 2) Сотрудникам, экспертам, членам органов (совет фонда, экспертный совет, попечительский совет, правление) Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра». 3) Сотрудникам Федерального казённого учреждения «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения» (далее – ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения») 4) Сотрудникам Региональных Органов Управления Здравоохранением Российской Федерации (ОУЗ РФ)
Я согласен с тем, что обработка Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка (если применимо) будет осуществляться Организацией, Минздравом РФ, ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения», ОУЗ РФ, экспертами фонда, членами совета фонда, членами экспертного совета, членами попечительского совета, членами правление Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» в целях:
☐ Обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду;
☐ обеспечения личной безопасности Представителя, личной безопасности Ребенка и других участников мероприятий;
☐ плановой и экстренной связи (по электронной почте и по номеру мобильного телефона и т.д.) с Представителем в случае необходимости.
☐ внесения в электронные базы данных государственных информационных систем, в частности, в единую государственную информационную систему в сфере здравоохранения (федеральный, региональный сегменты) сведений необходимых для ведения информационного ресурса в соответствии с правилами утвержденными Постановлением Правительства от 8 апреля 2021 г. № 555
☐ внутреннего учета Организации
☐ информирования с помощью средств связи, в том числе путём направления SMS-сообщений или писем на электронную почту
5. Я подтверждаю, что обработка моих Персональных данных и Персональных данных Ребенка осуществляется с согласия моего и Ребенка и в наших интересах.
6. Настоящее согласие на обработку Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка действует в течение срока, необходимого для достижения целей обработки, указанных выше, после которого Персональные данные будут обезличены или уничтожены (если только дальнейшая обработка не будет требоваться по законодательству Российской Федерации).
7. Настоящее согласие может быть отозвано мной посредством направления письменного отзыва в произвольной форме на имя Председателя правления Организации либо вручено лично представителю администрации Организации по адресу: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1, либо отправлено по адресу электронной почты office@kd-fund.ru.

ФИО Ребенка	
Серия и номер свидетельства о рождении	
Адрес проживания	
Адрес регистрации	
ФИО Представителя	
Серия и номер паспорта, кем и когда выдан, код подразделения	
Адрес проживания	
Адрес регистрации	
Мобильный телефон	
Электронная почта	
Законный представитель (мать, отец, опекун, др.)	
Документ подтверждающий полномочия законного представителя	
Подпись Представителя _____ (_____)	
Дата: _____ .20_____	

Форма

согласия на обработку персональных данных, разрешенных для распространения, Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

ОГРН 1217700036080, ИНН 7707448424/ КПП 770701001

Юридический адрес: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1

Тел 8-800-201-62-26, E-mail: office@kd-fund.ru

Я, _____ (Ф.И.О.) (далее – «Представитель»), являющий(ая)ся законным представителем несовершеннолетнего лица	
(Ф.И.О. ребенка) (далее – «Ребенок»),	
подтверждаю свое согласие на распространение (в порядке и для целей, указанных ниже) Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – «Организация») персональных данных Представителя и персональных данных Ребенка в следующем объеме	
1. В отношении Представителя (нужное подчеркнуть):	
Фамилия	Да / нет
Имя	Да / нет
Отчество	Да / нет
номер домашнего и/или мобильного телефонов	Да / нет
адрес электронной почты	Да / нет
адрес места проживания	Да / нет
Цветные цифровые фотографические изображения	Да / нет
Видеозаписи	Да / нет
биографические данные	Да / нет
2. В отношении Ребенка: (нужное подчеркнуть):	
Фамилия	Да / нет
Имя	Да / нет
Отчество	Да / нет
Возраст	Да / нет
Дата рождения	Да / нет
Адрес места проживания	Да / нет
Информацию о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз и т.д.)	Да / нет
Цветные цифровые фотографические изображения	Да / нет
Видеозаписи	Да / нет
Биографические данные-	Да / нет
(далее совместно – «Персональные данные»).	
3. Я согласен с тем, что обработка Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка (если применимо) будет осуществляться Организацией в целях:	

☐ подготовки новостей, отчетов, статей, материалов о проведенных мероприятиях, для размещения в средствах массовой информации, в том числе - в сети интернет;
☐ публикации в методических материалах, брошюрах, а также для последующего распространения экземпляров таких материалов и брошюр на территории Российской Федерации;
☐ размещения на плакатах, стикерах, постерах, щитах и рекламных материалах;
☐ публикации в средствах массовой информации;
☐ публикации в сети интернет;
4. Я подтверждаю, что обработка моих Персональных данных и Персональных данных Ребенка осуществляется с согласия моего и Ребенка и в наших интересах.
5. Настоящее согласие на обработку Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка действует в течение срока, необходимого для достижения целей обработки, указанных выше, после которого Персональные данные будут обезличены или уничтожены (если только дальнейшая обработка не будет требоваться по законодательству Российской Федерации).
Настоящее согласие может быть отозвано мной посредством направления письменного отзыва в произвольной форме на имя Председателя правления Организации либо вручено лично представителю администрации организации по адресу: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1 E-mail, либо отправлено по адресу электронной почты office@kd-fund.ru.
Подпись Представителя _____ (_____)
Дата: _____ .20_____

Формы заявок на поставку лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств средств реабилитации, предназначенных для обеспечения конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе с редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей, а также персонализированные сведения о потребности в лекарственных препаратах, медицинских изделиях и технических средствах реабилитации, и информация о плановых грузополучателях.

Заявка на поставку лекарственных препаратов, предназначенных для обеспечения конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе с редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей

Заявка на поставку лекарственных препаратов, предназначенных для лечения лиц, больных _____
(код по МКБ – 10, заболевание)

_____ на период _____ 20 ____ года по _____ 20 ____ года (наименование субъекта Российской Федерации) (месяц) (месяц)									
№ п/п	Международное непатентованное наименование, лекарственная форма, дозировка	Единица измерения в соответствии с ЕСКЛП	Численность лиц, нуждающихся в лекарственном препарате по состоянию на дату составления заявки	Потребность в лекарственном препарате в единицах измерения (ЕИ)	Потребность в лекарственном препарате во флаконах (упаковках и проч.)	Остаток лекарственного препарата в единицах измерения по состоянию на начало периода (ЕИ)	Остаток лекарственного препарата во флаконах (упаковках и проч) по состоянию на начало периода	Итоговая потребность лекарственного препарата в единицах измерения, с учетом остатка лекарственного препарата (графа 5-графа 7)	Итоговая потребность лекарственного препарата во флаконах (упаковках и пр.), с учетом остатка лекарственного препарата (графа 6 -графа 8)
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Руководитель медицинской организации _____ (подпись) _____ МП _____ (расшифровка подписи)
Исполнитель _____ (должность) _____ (подпись) _____ (расшифровка подписи)
Контактный телефон _____ Дата составления заявки: « ____ » _____ 20 ____ г.

Персонафицированные сведения о потребности в лекарственных препаратах

№ п/п	ФИО больного полностью	Дата рождения (д.м.г)	Информация о включении в регистры, предусмотренные законодательством РФ, в целях обеспечения лекарственными препаратами за счет бюджетов бюджетной системы РФ с указанием уникального номера регистрационной записи и даты ее внесения(по постановлению ПРФ №1416 от 26.11.2018)	МНН, лекарственная форма, дозировка	Единица измерения соответствия ЕСКЛП (ЕИ)	Схема лечения (однократная доза, кратность применения)	Схема расчета потребности в лекарственном препарате с учетом лекарственной формы, дозировки, веса, возраста и иных параметров при необходимости	Остаток лекарственного препарата по состоянию на начало периода по каждому пациенту в единицах измерения (ЕИ)	Остаток лекарственного препарата по состоянию на начало периода по каждому пациенту во флаконах и проч)	Потребность лекарственного препарата в единицах измерения (ЕИ)	Потребность лекарственного препарата во флаконах (упаковках и пр.)
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12

Руководитель медицинской организации _____ (подпись) _____ МП _____ (расшифровка подписи)

Исполнитель _____ (должность) _____ (подпись) _____ (расшифровка подписи)

Согласовано главным внештатным специалистом Депздрава Югры _____ (подпись) _____ (расшифровка подписи)

Контактный телефон, адрес электронной почты: _____
 Дата: « _____ » _____ 20 _____ г.

Заявка на поставку медицинских изделий, предназначенных для обеспечения лиц, больных

на период с _____ года _____ года
(месяц) (месяц)

(код по МКБ – 10, заболевание)

№ п/п	Код вида номенклатурной классификации медицинских изделий ¹	Наименование вида медицинского изделия в соответствии с номенклатурой классификации медицинских изделий	Код позиции каталога товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд ² (далее – КТРУ)	Наименование медицинского изделия	Единица измерения количества товара (далее – ЕИ) в соответствии с КТРУ	Численность лиц, нуждающихся в медицинском изделии по состоянию на дату составления заявки	Потребность в медицинском изделии в ЕИ	Остаток медицинского изделия на начало периода, в ЕИ	Итоговая потребность в медицинском изделии на период в ЕИ, с учетом остатка медицинского изделия (графа 8 - графа 9)
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

¹ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 06.06.2012 № 4н «Об утверждении номенклатурной классификации медицинских изделий» (Российская газета, 24.10.2012, № 245).

² Постановление Правительства Российской Федерации от 08.02.2017 № 145 «Об утверждении Правил формирования и ведения в единой информационной системе в сфере закупок каталога товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд и Правил использования каталога товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2017, № 7, ст. 1084).

Руководитель медицинской организации

	МП (подпись)	МП (расшифровка подписи)
--	-----------------	-----------------------------

	(должность)	(подпись)	(расшифровка подписи)

Контактный телефон, адрес электронной почты:

Дата: «__» _____ 20__ г.

Персонифицированные сведения о потребности в медицинских изделиях (средствах технической реабилитации)

(наименование медицинской организации)

(фамилия, имя, отчество ребенка)

Дата рождения

СНИЛС

Диагноз, код по МКБ-10

Заявка на период

№ п/п	Код вида номенклатурной классификации медицинских изделий ¹	Наименование вида медицинского изделия в соответствии с номенклатурой классификацией медицинских изделий	Код позиции каталога товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд ² (далее – КТРУ)	Наименование медицинского изделия	Единица измерения количества товара (далее – ЕИ) в соответствии с КТРУ	Кратность применения медицинского изделия	Схема расчета потребности в медицинском изделии	Остаток медицинского изделия на начало периода, в ЕИ	Потребность в медицинском изделии в ЕИ с учетом остатка (графа 8 - графа 9)
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

¹ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 06.06.2012 № 4н «Об утверждении номенклатурной классификации медицинских изделий» (Российская газета, 24.10.2012, № 245).

² Постановление Правительства Российской Федерации от 08.02.2017 № 145 «Об утверждении Правил формирования и ведения в единой информационной системе в сфере закупок каталога товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд и Правил использования каталога товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» (Собрание законодательства Российской Федерации, 2017, № 7, ст. 1084).

Руководитель медицинской организации

(подпись)

МП

(расшифровка подписи)

Согласовано главным внештатным специалистом Депздрава Югры

(подпись)

(расшифровка подписи)

Исполнитель

(должность)

(подпись)

(расшифровка подписи)

Контактный телефон, адрес электронной почты:

Дата: «_» 20_ г

Информация о плановых грузополучателях

(код вида номенклатурной классификации медицинского изделия)

(наименование вида медицинского изделия в соответствии с номенклатурой классификацией медицинских изделий)

(наименование медицинского изделия)

№ п/п	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель		
			Наименование	Место доставки	Количество
Итого по получателям (количество)					
ВСЕГО					

Исполнитель _____

(должность) (подпись) (расшифровка подписи)

Контактный телефон, адрес электронной почты исполнителя: _____

Дата: «_____» _____ 20____ г.

Руководитель медицинской организации _____

(подпись) МП (расшифровка подписи)

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

Отчет по учету и движению медицинских изделия и средств технической реабилитации, полученных субъектом Российской Федерации на основании решений экспертного совета Фонда «Круг добра» _____ 202 ____ года

[illegible]

Не зарегистрированные лекарственные препараты

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

Отчет по учету и движению не зарегистрированных лекарственных препаратов, полученных субъектом Российской Федерации на основании решений экспертного совета Фонда «Круг добра» 202 года

[illegible]

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

202 года

[illegible]

Форма сведений об изменениях в состоянии ребенка и результатах лечения

Сведения об изменениях в состоянии ребенка и результатах лечения

(наименование медицинской организации)

№ п/п	ФИО ребенка	Дата рождения	Наименование лекарственного препарат, дозировка	Дата начала терапии	Эффект лечения, +/-	Примечание
1						