

Какие лекарства могут быть закуплены Фондом?

В перечень лекарственных препаратов,купаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации или подведомственным ему казённым учреждением для нужд Фонда включены 37 наименований лекарственных препаратов, а также Фонд обеспечивает 5 видами медицинских изделий детей с буллёзным эпидермолизом и синдромом Ундины. Список расширяется и не является окончательным.

Может ли Фонд установить диагноз ребёнку (или оказать другую медицинскую консультацию)?

Установить диагноз ребёнку и получить любую другую медицинскую консультацию можно только в медицинском учреждении.

Как осуществляется назначение лекарств Фондом?

Назначение лекарственных препаратов и оформление рецептов осуществляется лечащими врачами в установленном законодательством Российской Федерации порядке.

Как подать заявку на получение помощи Фонда?

Законный представитель ребёнка с заболеванием, включённым в Перечень заболеваний Фонда, по согласованию с лечащим врачом оформляет заявление и подаёт его в региональный орган управления здравоохранением по месту жительства. Далее региональный орган управления здравоохранением формирует заявку для передачи в Фонд. Предварительный порядок прохождения заявки опубликован в разделе «Прохождение заявки» на сайте фонда.

Может ли родитель самостоятельно подать заявку?

Приём заявок осуществляется только через региональные органы управления здравоохранением.

Как узнать вошёл ли ребёнок в списки для получения помощи Фонда?

Ответственными за информирование законных представителей являются регионы. Законный представитель ребёнка может узнать информацию о статусе заявки в региональном органе управления здравоохранением по месту жительства.

Деятельность Фонда существенным образом улучшила оказание медицинской помощи более 1900 детям с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, освободила от проблемы сбора средств на лечение детей.

Как связаться с Фондом?

8 800 201 62 26

Информационная линия Фонда «Круг добра»

8 800 550 99 03

Горячая линия «Росздравнадзора»

office@kd-fund.ru

Электронная почта Фонда «Круг добра»



круг добра

методический материал для родителей, имеющих детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

В Российской Федерации объёмы финансирования для оказания медицинской помощи детям ежегодно увеличиваются, строятся и вводятся в строй новые медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь детям, внедряются новые современные технологии диагностики, лечения и реабилитации. В рамках выполнения Указа Президента Российской Федерации реализуется федеральный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям». В рамках этого проекта планируется строительство и реконструкция 34 детских больниц и корпусов.

Указом Президента Российской Федерации В.В. Путиным от 5.01.2021 года № 16 создан фонд «Круг добра» для поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями. Учредителем Фонда является Министерство здравоохранения Российской Федерации.

Функции Фонда

Фонд помогает детям, являющимся гражданами России в возрасте с рождения до 18 лет, с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включенными на текущий момент в Перечень заболеваний Фонда.

37,9 млрд. рублей бюджетных и внебюджетных средств уже поступило в Фонд для оказания помощи детям с тяжёлыми и хроническими заболеваниями в том числе:

- Оплата хирургического и иного лечения для таких детей (в том числе, за пределами России)

- Оплата дорогостоящих лекарственных средств

- Обеспечение детей техническими средствами и оборудованием для реабилитации.

Финансирование Фонда постоянно увеличивается.

Перечень заболеваний

С начала работы Фонда в перечень тяжёлых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний включены 44 заболевания. Список расширяется и не является окончательным:

1. Спинальная мышечная атрофия
 2. Болезнь Помпе
 3. Семейная средиземноморская лихорадка
 4. Криопирин-ассоциированный периодический синдром
 5. Периодический синдром, ассоциированный с рецептором фактора некр- оза опухоли
 6. Гипофосфатазия
 7. Мукополисахаридоз IV A
 8. Нейробластома
 9. Миодистрофия Дюшенна-Беккера
 10. Муковисцидоз, в соответствии с утверждёнными категориями
 11. Синдром короткой кишки
 12. Туберозный склероз
 13. Сахарный диабет 1 типа, (дети от 0 до 4 лет)
 14. Нейрональный цероидный липофусциноз 2 типа
 15. Первичная гипероксалурия I типа
 16. Острый лимфобластный лейкоз
Острый миелобластный лейкоз
Т-лимфобластная лимфома
Первичный иммунодефицит
- Для оказания медицинской помощи с применением инновационного метода «Лечение злокачественных заболеваний крови и кроветворных органов и тяжелых незлокачественных болезней крови и врожденных иммунодефицитов на платформе высокодозной химиотерапии, трансплантации аллогенных TCR αβ-деплементированных гемопоэтических предшественников и персонализированной терапии генноинженерными препаратами»
17. Буллёзный эпидермолиз
 18. Дефицит лизосомной кислой липазы
 19. Наследственная дистрофия сетчатки, вызванная биаллельными мутациями в гене RPE65
Формы заболевания:
Врожденный амавроз Лебера (2 тип);
Пигментный ретинит (20 тип).
Врожденные нарушения синтеза желчных кислот (НСЖК)
 20. Когорта детей:

— дети с клиническими проявлениями синдрома холестаза и молекулярно-генетическим подтверждением врожденного нарушения синтеза желчных кислот.

21. Нейрофиброматоз 1 типа

22. Гипер-IgD-синдром/синдром дефицита мевалонат-киназы (HIDS/MKD)

23. Нарушение обмена цикла мочевины

Формы заболевания:

Недостаточность NAGS;

Недостаточность CPS-1;

Недостаточность OTC (E72.4);

Цитруллинемия 1 типа;

Аргининянтарная ацидурия;

Аргининемия;

Синдром ННН (гипераммониемия, гиперорнитинемия, гомоцитруллинурия);

Цитруллинемия 2 типа;

Лизинурическая непереносимость белка.

24. Липодистрофия

25. Гомозиготная семейная гиперхолестеринемия

26. X-сцепленный доминантный гипофосфатемический рахит

27. Злокачественные заболевания новообразования с транслокацией гена NTRK

28. Альфа-маннозидоз

29. Фенилкетонурия

30. Цистиноз

31. Пропионовая ацидемия

32. Изовалериановая ацидемия

33. Метилмалоновая ацидемия

34. Синдром удлинённого интервала QT

35. Катехоламинергическая полиморфная желудочковая тахикардия

36. Нарушение бета-окисления жирных кислот

37. Синдром Драве

38. Легочная артериальная гипертензия, ассоциированная

39. Гомоцистинурия

Формы заболевания:

пиридоксин нечувствительная (резистентная) форма;

недостаточность 5,10 — метилентетрагидрофолат редуктазы (MTHFR);

нарушение обмена кобаламина

40. Ахондроплазия

41. Наследственный ангионевротический отек

42. Хроническая воспалительная демиелинизирующая полиневропатия

43. Центральный гиповентиляционный синдром (синдром проклятия Ундины)

44. Первичные иммунодефициты с дефицитом антителообразования
45 R O -
ННАД-Синдром

46. Синдром Алажиля

47. Прогрессирующая оссифицирующая фибродисплазия

48. Врожденная недостаточность аденозиндезаминазы (АДА-ТКИН)

49. Остеосаркома

50. Саркома Юинга

51. Рабдомиосаркома

52. Недифференцированные саркомы

53. Нейротрофический кератит

54. Синдром Пьера Робена

55. Наследственный дефицит фактора свертывания крови XIII

56. ALK-позитивные опухоли

57. Кожно-скелетный синдромом с гипофосфатемией

58. Врожденный сколиоз на фоне нарушения сегментации боковых поверхностей тел позвонков и синостоза ребер

59. Болезнь Ниманна-Пика