



Международная академия методологии
государственного управления
МОО
Всероссийское общественное движение
«За социализм»
ВОД

МЕДПОМОЩЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЯМ В РОССИИ И ЗА ГРАНИЦЕЙ

Профилактико-превентивный подход

Вып.9.

Том 628(670)

Москва – 2020

**Научное, энциклопедическое
многотомное издание**

«Человек и общество»

действует с 1991 года (Москва-Киев).
С 2016 г. –
Интернет-Издание.

**Основатель, научный редактор
Комарова А.И**

Для государственных и негосударственных органов, общественных организаций и объединений, государственных деятелей, политиков, ученых, специалистов-практиков, преподавателей высших и иных образовательных учреждений, аспирантов, студентов ..., а также широкого круга читателей, интересующихся вопросами утверждения правового государства, созидания истинно человечного общества - общества социальной справедливости в России, Украине и в Мире

**МЕДПОМОЩЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ
ДЕТЯМ В РОССИИ И ЗА ГРАНИЦЕЙ**
/ Здоровье. Вып. 9. Гл. ред. Комарова А.И. Том
628(670). М., 2021.

©Международная академия методологии государственного
управления, 2021.
© Всероссийское общественное движение
«За социализм», 2021

Настоящий Том 628(670) – это очередной выпуск 670-томного Издания, который продолжает ДИАЛОГ – ОБРАЩЕНИЕ к социуму Планеты, государствам и народам - нашим современникам и будущим поколениям - созиателям ИСТИННО ЧЕЛОВЕЧНОГО ОБЩЕСТВА – ОБЩЕСТВА СОЦИАЛЬНОЙ СПРАВЕДЛИВОСТИ.

Основной из принципов нашей активности:
«Прогрессивные идеи должны работать – звучать, как колокола, тиражироваться – пока не станут инициировать действия
государственно – управленческого, политического, научного ... АВАНГАРДА общества, миллионов народных масс».

А.Комарова

Комарова Алина Ивановна – ректор Международной академии методологии государственного управления (МОО), координатор Всероссийского общественного движения «За социализм», руководитель Международного общественного объединения «АНТИРАК» (МОО), председатель Международного антикоррупционного комитета (МОО), академик Международной академии интегративной антропологии, академик Ноосферной общественной академии наук, доктор философских наук, юрист, профессор



**Этот Том 628 (670). Вып 9.
одной из 50 рубрик
«ЗДОРОВЬЕ»
нашего Интернет-Издания**

На 05.02.2021 г. у нас более 1 540 000 читателей

*** * ***

Наша деятельность основана на объединении усилий и возможностей ученых и практиков России и всего мира по реализации профилактико-превентивного подхода, результатов мониторинго-экспертных исследований, утверждения и развития принципов ОБЩЕСТВА СОЦИАЛЬНОЙ СПРАВЕДЛИВОСТИ - СОЦИАЛИЗМА в решении проблем ЗДОРОВЬЯ —ДОЛГОЛЕТИЯ.

«ЗДОРОВЬЕ»

- рубрика

**Энциклопедического Интернет-Издания «ЧЕЛОВЕК И ОБЩЕСТВО»,
научный руководитель Комарова А.И.**

[**УКОЛ ЦЕНОЮ В 175 МИЛЛИОНОВ РУБЛЕЙ - ШАНС НА ЖИЗНЬ РЕБЕНКА**](http://viperson.ru/articles/ukol-tsenoyu-v-175-millionov-rublej-shans-na-zhizn-rebenka-zdorovie-vyp-8-gl-red-komarova-a-i-tom-590-632-m-2020) / Здоровье. Вып. 8. Гл. ред. Комарова А.И. Том 590(632). М., 2020

[**БЕЗОПАСНОСТЬ И ЭФФЕКТИВНОСТЬ ЛЕКАРСТВ: ДОКАЗАННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ**](http://viperson.ru/articles/bezopasnost-i-effektivnost-lekarstv-dokazannye-rezulatty-zdorovie-vyp-7-gl-red-komarova-a-i-tom-513-555-m-2020) / Здоровье. Вып. 7. Гл. ред. Комарова А.И. Том 513(555). М., 2020.

[**Иммунитет, иммунная система: методы укрепления**](http://viperson.ru/articles/immunitet-immunnaya-sistema-metody-ukrepliva-zdorovie-gl-red-komarova-a-i-tom-399-441-vyp-6-m-2020) / Здоровье. Гл. ред. Комарова А.И. Том 399(441). Вып. 6. М., 2020.

[**«Неравномерное распределение власти, денег и ресурсов» - основа неравенства в сфере здравоохранения**](http://viperson.ru/articles/neravnomernoe-raspredelenie-vlasti-deneg-i-resursov-osnova-neravenstva-v-sfere-zdravoohraneniva-zdorovie-gl-red-komarova-a-i-tom-398-440-vyp-5-m-2020) / Здоровье. Гл. ред. Комарова А.И. Том 398(440). Вып. 5. М., 2020.

[**«Оптимизация» - это развал медицины России: кто за это ответит?**](http://viperson.ru/articles/optimizatsiya-eto-razval-medsiny-rossii-kto-za-eto-otvetit-zdorovie-gl-red-komarova-a-i-tom-397-439-vyp-4-m-2020) / Здоровье. Гл. ред. Комарова А.И. Том 397(439). Вып. 4. М., 2020.

[**Психиатрическая служба: псевдореформа оставляет российскую психиатрию репрессивным институтом**](http://viperson.ru/articles/psihiatriceskaya-sluzhba-psevdoreforma-ostavlyaet-rossiyskuyu-psihiatrivu-repressivnym-institutom-gl-red-komarova-a-i-tom-390-432-m-2020) / Гл. ред. Комарова А.И. Том 390(432).М., 2020.

[**Псевдолекарствам – запрет, псевдоформацевтам – штрафы и тюрьма**](http://viperson.ru/articles/psevdolekarstvam-zapret-psevdoformatsevtam-shtrafy-i-tyurma-gl-red-komarova-a-i-tom-389-431-m-2020) / Гл. ред. Комарова А.И. Том 389(431).М., 2020.

[**XVIII Ассамблея «Здоровая Москва». Ч.5. / Долголетие: его геном - взаимообусловленность «БИО» и «СОЦИО» в человеке.**](http://viperson.ru/articles/xviii-assambleya-zdorovaya-moskva-ch-5-dolgoletie-ego-genom-vzaimoobuslovnost-bio-i-sotsio-v-cheloveke-vyp-7-gl-red-komarova-a-i-tom-243-285-m-2019ok) Вып.7. Гл. ред. Комарова А.И. Том 243(285). М., 2019.

<http://viperson.ru/articles/finansirovanie-gosprogrammy-razvitie-zdravoohraneniva-na-2020-god-3-2-trln-rub-no-zdravoohraneniyu-mnogih-regionov-rf-v-2020-godu-ne-hvatit-neskolko-mlrd-rub-gl-red-komarova-a-i-tom/> / Финансирование госпрограммы «Развитие здравоохранения» на 2020 год – 3,2 трлн руб., но здравоохранению многих регионов РФ в 2020 году не хватит несколько млрд. руб. / Гл. ред. Комарова А.И. Том 306(348) Вып. 37. М., 2020.

<http://viperson.ru/articles/strategii-razvitiya-zdravoohraneniya-v-rossiyskov-federatsii-na-period-do-2025-goda-gl-red-komarova-a-i-tom-298-340-vyp-34-m-2020/> / Стратегии развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2025 года / Гл. ред. Комарова А.И. Том 298 (340) Вып. 34. М., 2020.

<http://viperson.ru/articles/xviii-assambleya-zdorovaya-moskva-ch-4-dolgoletie-ego-genom-vzaimoobuslovnost-bio-i-sotsio-v-cheloveke-vyp-6-gl-red-komarova-a-i-tom-242-284-m-2019/> / XVIII Ассамблея «Здоровая Москва». Ч.4. / Долголетие: его геном - взаимообусловленность «БИО» и «СОЦИО» в человеке. Вып.6. Гл. ред. Комарова А.И. Том 242(284). М., 2019.

<http://viperson.ru/articles/xviii-assambleya-zdorovaya-moskva-ch-3-dolgoletie-ego-genom-vzaimoobuslovnost-bio-i-sotsio-v-cheloveke-vyp-5-gl-red-komarova-a-i-tom-241-283-m-2019/> / XVIII Ассамблея «Здоровая Москва». Ч.3. / Долголетие: его геном - взаимообусловленность «БИО» и «СОЦИО» в человеке. Вып.5. Гл. ред. Комарова А.И. Том 241(283). М., 2019

<http://viperson.ru/articles/xviii-assambleya-zdorovaya-moskva-ch-2-dolgoletie-ego-genom-vzaimoobuslovnost-bio-i-sotsio-v-cheloveke-vyp-4-gl-red-komarova-a-i-tom-240-282-m-2019-5943/> / XVIII Ассамблея «Здоровая Москва». Ч.2. / Долголетие: его геном - взаимообусловленность «БИО» и «СОЦИО» в человеке. Вып.4. Гл. ред. Комарова А.И. Том 240(282). М., 2019.

<http://viperson.ru/articles/programma-leninskoy-kommunisticheskoy-rabochey-partii-lkrp-proekt-kovalev-a-a-k-itogam-foruma-marksistov-rossiya-segodnya-kuda-vedut-nas-liberaly-30-11-2019-vyp-10-gl-red-komarova/> / XVIII Ассамблея «Здоровая Москва». Ч.1. / Долголетие: его геном - взаимообусловленность «БИО» и «СОЦИО» в человеке. Вып.3. Гл.ред. Комарова А.И. Том 239(281). М., 2019.

<http://viperson.ru/articles/assignovaniya-na-meditsinu-v-rossii-budut-rasti-monitoringo-ekspertnye-issledovaniya-znat-i-pobedit-rak-vyp-21-gl-red-komarova-a-i-tom-226-268-m-2019/> / Асигнования на медицину в России будут расти / Мониторинго-экспертные исследования: знать и победить рак. Вып. 21. Гл. ред. Комарова А.И. Том 226(268). М., 2019.

<http://viperson.ru/articles/lekarstvennoe-obespechenie-do-sih-por-ne-yavlyaetsya-v-rossii-chastyu-meditsiny-monitoringo-ekspertnye-issledovaniya-znat-i-pobedit-rak-vyp-13-gl-red-komarova-a-i-tom-209-251-m-2019/> / Лекарственное обеспечение до сих пор не является в России частью медицины / Мониторинго-экспертные исследования: знать и победить рак. Вып.13. Гл. ред. Комарова А.И. Том 209(251). М., 2019.

<http://viperson.ru/people/komarova-alina-ivanovna/publications/> / Сохраните свое здоровье! Румянцева Н.Л. / Гл. ред. Комарова А.И. Том 177(219). М., 2019.

* * *

**МЕДПОМОЩЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ
ДЕТЯМ В РОССИИ И ЗА ГРАНИЦЕЙ
/ Здоровье. Вып. 9. Гл. ред. Комарова А.И. Том 628(670). М., 2021.**

* * *

Минздрав предложил порядок обеспечения медпомощи тяжелобольным детям в России и за границей

За пределами России медпомощь конкретному ребенку с жизнеугрожающим заболеванием может быть оказана при отсутствии такой возможности в медучреждениях на территории страны. Для этого потребуется заключение федеральной медорганизации.



Минздрав разработал порядок обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости – за пределами России) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием (в том числе орфанным) либо группам таких детей. Проект [документа](#) предложен для обсуждения на портале regulation.gov.ru 3 февраля.

Порядок устанавливает правила обеспечения оказания медпомощи детям в соответствии с Указом Президента России от 5 января 2021 г. № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

В документе прописан механизм принятия решений, порядок составления перечней заболеваний, категорий детей и лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации для закупок на основе объективных критериев.

Порядок распространяется на детей в возрасте до 18 лет, граждан России.

Несколько днями ранее Минздрав разработал порядок приобретения лекарств и медизделий для конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным), или для группы детей. Проект этого документа обсуждается общественностью до 10 февраля.

Год назад Минздрав предлагал увеличить минимальный срок принятия решения о направлении граждан РФ на лечение за пределы страны за счет средств федерального бюджета с 92 рабочих дней почти до 8 месяцев. Позднее ведомство отказалось от этой инициативы.

<https://medvestnik.ru/content/news/Minzdrav-razrabotal-poryadok-obespecheniya-medpomoshi-detyam-v-Rossii-ili-za-granicei.html>.

Михаил Мишустин утвердил план мероприятий в рамках Десятилетия детства

27.01.2021

Премьер-министр утвердил план мероприятий, призванных повысить защиту здоровья детей и сделать доступнее медпомощь, в том числе онкологическую, в течение семи лет. В нем прописано совершенствование реабилитации детей, переоснащение медкабинетов школ, подготовка специалистов, внедрение цифровых сервисов мониторинга детского здоровья и т.д.



Распоряжением Правительства России № 122-р от 23 января 2021 года утвержден план мероприятий в рамках Десятилетия детства. План охватывает период с 2021 по 2027 год и предполагает в том числе поддержку детей с онкологическими заболеваниями и ограничениями по здоровью. Для них будут созданы реабилитационные службы и увеличено количество специалистов.

В указанный период должна быть реализована программа фундаментальных научных исследований, в том числе по направлению «Педиатрия»; предполагается переоснащение и улучшение работы медицинских кабинетов в образовательных организациях. Будут разработаны образовательные программы для подготовки специалистов по медицинской реабилитации детей и новый порядок оказания медицинской помощи детям с онкологическими заболеваниями.

В плане значатся развитие телемедицинских технологий в системе комплексной реабилитации детей, воспитание ответственного отношения к репродуктивному здоровью, организация ЭКО для бесплодных семей, работа с беременными в местах отбывания наказания, оптимизация медицинской и психолого-педагогической помощи детям в домах ребенка, совершенствование календарей прививок, внедрение цифровых сервисов мониторинга здоровья детей и проч.

Документ разработан в связи с завершением реализации плана основных мероприятий до 2020 года, проводимых в рамках Десятилетия детства. Глава правительства **Михаил Мишустин** обсуждал новый план на совещании с вице-премьерами 25 января и отметил, что предстоящая работа требует слаженных и скоординированных действий всех уровней власти, участия общественных организаций и родителей.

Период с 2018 по 2027 год был объявлен Десятилетием детства по инициативе Президента России **Владимира Путина**. Проводимые мероприятия направлены на совершенствование государственной политики в сфере защиты детей.

<https://medvestnik.ru/content/news/Mihail-Mishustin-utverdil-plan-meropriyatii-v-ramkah-Desyatiletija-detstva.html>.

Лечение тяжелобольных детей за границей оплатит фонд "Круг добра"

Елена Манукиян

03.02.2021.



Фото: iStock

Тяжелобольных детей будут бесплатно лечить за границей при невозможности оказания им помощи в российских медучреждениях. Порядок организации такого лечения разработал минздрав, документ проходит общественное обсуждение на regulation.gov.ru.



В Минздраве хотят обеспечить этапность в лечении больных

В нем говорится, что сложная высокотехнологичная медицинская помощь тяжелобольному ребенку, направленному в зарубежную клинику, оказывается за счет средств фонда "Круг добра", созданного по указу Президента. В перечень расходов включено само лечение, проживание ребенка и его законного представителя на территории другой страны, затраты на дорогу в обе стороны. В документе отмечается, что Фонд самостоятельно должен вести переписку с иностранной медицинской организацией, которая готова помочь российскому ребенку.

Решение о направлении конкретного пациента на лечение за границу будет приниматься Экспертным советом Фонда. В числе условий - заболевание должно относиться к числу редких (орфанных). При необходимости Фонд "Круг добра" также поможет с приобретением лекарств и медизделий, не зарегистрированных в России, при условии, что они не экспериментальные.

Закупка лекарств будет проводиться на конкретных детей по заявкам, которые подадут региональные Минздравы. Предусмотрено и прямое взаимодействие фонда с родителями, они также смогут попросить помощи. Бюджет фонда будет формироваться из налоговых отчислений - повышенной ставки НДФЛ для тех, кто зарабатывает в год больше 5 миллионов рублей, а также за счет других источников, например, пожертвований.

https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:j9a_CemMlwJ:https://rg.ru/2021/02/03/lechenie-tiazhelobolnyh-detej-za-granicej-oplatit-fond-krug-dobra.html+&cd=2&hl=ru&ct=clnk&gl=ru.

Доступность медпомощи не должна зависеть от региона, в котором живет больной ребенок

Еланская А.

Руководитель фонда «Круг добра» рассказал, как дети с тяжелыми и редкими заболеваниями будут обеспечиваться лекарствами



ФОТО: OPRF.RU

Президент **Владимир Путин** в ноябре прошлого года подписал закон о повышении НДФЛ с 13 процентов до 15 на доходы свыше пяти миллионов рублей в год. Дополнительные поступления в бюджет будут направлять на лечение тяжелобольных детей. А 6 января был создан фонд «Круг добра», который и должен обеспечивать маленьких пациентов необходимой медпомощью и лекарствами. Руководитель фонда, протоиерей и основатель «Детского хосписа» **Александр Ткаченко** рассказал «Парламентской газете»,

по какому принципу дети будут получать лекарства и сможем ли мы вылечить всех больных ребят.

- Александр Евгеньевич, не могли бы вы поподробнее рассказать о том, как будут распределяться средства фонда. Например, есть ли некий приоритетный список, куда входят дети, которых нужно в первую очередь обеспечить лекарствами, исходя из степени опасности той или иной болезни?

- Работа фонда определяется теми задачами, которые поставил перед нами глава государства. В соответствии с указом президента список заболеваний, с которыми будет работать фонд, должен утвердить экспертный совет. А перечень лекарств — попечительский совет фонда.

Министерство здравоохранения провело предварительную работу во всех регионах по подготовке списков нуждающихся в помощи детей с тяжелыми, жизнеугрожающими и хроническими, в том числе орфанными, заболеваниями. В первый входят несколько тысяч несовершеннолетних пациентов. Но точно определить, сколько всего детей могут получить помощь фонда, мы сможем только после того, как он начнет работать.

Сейчас фонд «Круг добра» находится в стадии регистрации. При этом оперативно идет обсуждение и разработка прозрачных и быстрых алгоритмов приобретения лекарств. После регистрации фонда сразу проведем встречи попечительского и экспертного советов. На них будут утверждены списки заболеваний и необходимых лекарств, после чего мы сможем ответить на вопрос, каким детям мы сможем помочь в первую очередь.

- Есть ли какая-то «региональная» очередь или такой дифференциации нет?

- Возможность приоритета отдельных регионов в плане обеспеченности препаратами в корне противоречит принципам работы фонда «Круг добра».

Перед нами президент поставил задачу создать прозрачный, честный механизм обеспечения тяжелобольных детей лекарствами. Доступность помощи ни в коем случае не должна зависеть от региона, в котором живет ребенок. Так что вопроса географических приоритетов просто нет.

Сейчас для нас гораздо важнее организовать сбор заявок так, чтобы не создать дополнительных трудностей, ненужной нагрузки для родителей тяжелобольного ребенка.

- Сколько заявок на приобретение лекарств на сегодня подано в фонд? Какому количеству детей фонд готов помочь?

- Пока идет процедура регистрации, проводятся общественные обсуждения проекта постановления о порядке покупки лекарств и медицинских изделий для детей с тяжелыми заболеваниями фондом «Круг добра». Первые поставки будут организованы тяжелобольным детям, информацию о которых собрал Минздрав.

По имеющимся спискам отработаем всю цепочку действий, а именно: получение информации о ребенке — проверка заявки — решение экспертного совета фонда — поставка лекарства — оценка эффективности поставленного препарата. И после регистрации организуем прямой сбор заявок через сайт и другие источники.

- Вы говорили, что новый фонд создается для решения задач по закупкам дорогостоящих и незарегистрированных в Российской Федерации лекарств, поэтому их приобретение государственными учреждениями будет невозможно. Как вы считаете, потянет ли один фонд эту задачу или лучше было бы и другим госучреждениям тоже этим заниматься в своих регионах?

- Фонд создается, подчеркиваю, как дополнительный механизм обеспечения прав детей на оказание медицинской помощи и будет приобретать незарегистрированные препараты, потому что именно этого государственные структуры не могут сделать.

Вопрос дорогостоящего лекарственного обеспечения детей довольно давно звучит и в контексте социальной политики и в контексте справедливости нашего общества. Одной из первых о необходимости организовать механизм реализации права ребенка на медицинскую помощь говорила **Валентина Матвиенко**. Она поднимала эту тему еще в 2010 году.

За прошедшие почти 10 лет много было сделано для оказания помощи тяжелобольным детям: внесены изменения в законодательство, появились новые медицинские учреждения, государство вместе с экспертным сообществом, с общественными благотворительными организациями искали варианты решения проблем семей, столкнувшихся с тяжелым заболеванием ребенка. А сейчас государство приступило к практическому решению этого вопроса.

Очень важно понимать, что создание фонда лишь дополняет все остальные возможности получения помощи и ни в коем случае не подменяет собой учреждения здравоохранения, не отменяет программы госгарантий или любой другой вариант помощи. Ситуации, когда в регионах детям отказывают в приобретении лекарств и отправляют родителей в фонд «Круг добра», говорят лишь о том, что местные чиновники невнимательно прочитали указ президента.

Создание фонда лишь дополняет все остальные возможности получения помощи и ни в коем случае не подменяет собой учреждения здравоохранения

Потянет ли фонд эту задачу? В нашем активе уже очень серьезные специалисты в составе экспертного и попечительского совета, есть государственная поддержка. Конечно, будут расширяться списки заболеваний, с которыми фонд работает, будут меняться и дополняться

перечни лекарств и (чего бы очень не хотелось) расти списки нуждающихся в помощи. Давайте вернемся к этому вопросу хотя бы через полгода работы.

- Как вы оцениваете, поможет ли работа фонда полностью решить проблему, связанную с помощью тяжелобольным детям по всей России? Избавит ли людей от необходимости собирать деньги на лечение по СМС или через другие механизмы?

- Конечно, амбициозная и глобальная цель работы фонда в этом и состоит — содействовать решению проблемы помощи тяжелобольным детям в России. Но фонд не должен и не может быть единственным решением.

В указе президента о создании фонда «Круг добра» очень четко определена цель деятельности — реализация дополнительного механизма оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду. И эту задачу мы должны выполнить.

Что касается сборов на лечение — у меня к этому очень сложное отношение. Я лично, к сожалению, сталкивался с ситуациями, когда благотворительные фонды объявляют сбор средств на ребенка, который уже получает всю необходимую помощь от государства.

Или другой случай: когда родителям пациента детского хосписа — ребенка в очень тяжелом состоянии — благотворительный фонд обещает полное излечение в Германии. Начинают сбор с граждан на лечение и оформление билетов, документов, но ребенок за день до вылета умирает... Как руководитель детского хосписа, я вижу очень много сборов, которые не имеют ничего общего с потребностями больного ребенка, а скорее создают поле для деятельности благотворительным фондам.

Есть, конечно, и другие примеры, когда быстрый сбор денег реально помогает спасти ребенку жизнь, пока не включаются государственные программы помощи. Бывает и так. Но, как правило, таких ситуаций очень мало. И я надеюсь, что станет еще меньше, как только фонд «Круг добра» начнет активно работать.

Абсолютно убежден, что для тех, кто работает в сфере помощи тяжелобольным детям, главной целью должно быть благополучие ребенка. С такими людьми мы точно сработаемся, и фонд «Круг добра» сотрудничать в интересах детей будет и с государственными учреждениями, и с благотворительными фондами.

https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:_x3OtnwwxIIJ:https://www.pnp.ru/social/tkachenko-dostupnost-medpomoshhi-ne-dolzhna-zaviset-

ot-regiona-v-kotorom-zhivet-bolnoy-rebenok.html+&cd=1&hl=ru&ct=clnk&gl=ru.

Как повышенный налог с богатых будут тратить на лечение тяжелобольных детей

Анастасия Яланская

Фонд «Круг добра» сможет отправить их за границу



ФОТО: АГН МОСКВА

Распределять дополнительные деньги, полученные за счёт повышенного подоходного налога на сверхбольшие доходы, Правительство поручило фонду «Круг добра». Именно он поддержит детей с тяжёлыми и редкими заболеваниями — для получения помощи будет необходимо решение экспертного совета фонда и заключение федеральной медицинской организации. Что ещё предполагает разработанный кабмином порядок работы фонда, опубликованный на портале нормативных правовых актов 3 февраля, разбиралась «Парламентская газета».

Кого обеспечат лекарствами

Президент России Владимир Путин в ноябре 2020 года подписал закон о повышении НДФЛ с 13 до 15 процентов на доходы свыше пяти миллионов рублей в год. Дополнительные поступления в бюджет будут направлять на лечение тяжелобольных детей. А 6 января был создан фонд «Круг добра», который и должен обеспечивать маленьких пациентов необходимой медпомощью и лекарствами.

Как пояснял в [интервью](#) «Парламентской газете» руководитель организации, протоиерей Александр Ткаченко, сейчас фонд проходит стадию регистрации и только планирует сформировать перечень заболеваний, в лечении которых станет помогать детям. При этом в порядке, разработанном Правительством, уже обозначены критерии таких недугов. Во-первых, это должны быть орфанные, то есть редкие болезни, а также угрожающие жизни или тяжёлые хронические заболевания. Во-вторых, для их лечения есть лекарства патогенетического действия, которые не относятся к экспериментальным, зарегистрированы в России, странах Евросоюза или США. Также важно наличие медизделий для коррекции этих заболеваний и технических средств реабилитации, не включённых в федеральный перечень реабилитационных мероприятий и услуг, предоставляемых инвалиду.

Представители ребёнка, отправившие заявку в фонд, должны документально подтвердить, что пациент обладает особенностями течения болезни, при которых без необходимой медпомощи может наступить неблагоприятный исход. Помогать детям фонд будет по решению экспертного совета и при наличии заключения федеральной медицинской организации о необходимости высокотехнологичного лечения. При этом, как отмечал Александр Ткаченко, для фонда не имеет значения, в каком регионе проживает пациент, — географических предпочтений у него нет.

«Возможность приоритета отдельных регионов в плане обеспеченности препаратами в корне противоречит принципам работы фонда «Круг добра», — сказал он. — Доступность помощи ни в коем случае не должна зависеть от региона, в котором живёт ребёнок».

Как формируется перечень лекарств

Покупать лекарства для тяжелобольных детей фонд будет тоже по определённым правилам. Например, в постановлении Правительства сказано, что фонд бросит силы на приобретение препаратов, которыми не обеспечивают бесплатно или которые нельзя купить со скидкой. Это касается и лекарств, не включённых в перечень препаратов для больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше.

Экспертный совет фонда будет проверять, имеет ли приобретаемое лекарство доказательства клинической эффективности и безопасности для применения при конкретном заболевании. Если специалисты решат, что препарат может нанести вред ребёнку, покупать его не станут.



Ткаченко: Доступность медпомощи не должна зависеть от региона, в котором живет больной ребенок

Отмечено, что перечни заболеваний, закупок и категорий детей формируются на основании предложений главных внештатных специалистов Минздрава, региональных департаментов здравоохранения, а также общественных объединений по защите прав граждан в сфере охраны здоровья, благотворительных организаций, законных представителей детей.

Когда отправят за рубеж

Фонд также берёт на себя обязательство за свой счёт отправлять лечиться за границу детей, в помощи которым российская медицина бессильна. Причём «Круг добра» намерен оплачивать как само лечение за рубежом, так и предоставлять выплаты законному представителю ребёнка, а также сопровождающему медицинскому работнику. Деньги пойдут на ежедневные расходы, аренду жилья, проезд к месту лечения и обратно.

В постановлении Правительства даже сказано, какие именно билеты сможет покупать фонд и на какой транспорт. Например, если на самолёт, то в салон экономического класса. Если на поезд, то в купейный вагон. Ещё фонд оплатит переправу на морском судне и проезд в общественном транспорте, кроме такси.

Читайте также:

- [• Около 70% средств фонда помощи детям с тяжелыми болезнями пойдут на лекарства](#)
- [• «Редкие больные» ждут лекарств от государства](#)

Порядок рассмотрения заявки

Экспертный совет фонда должен не позднее семи рабочих дней после получения заявки на помочь ребёнку рассмотреть её и решить, соответствует ли она перечню заболеваний, перечню категорий детей и перечню для закупок. Параллельно специалисты оценят наличие медицинских показаний и отсутствие противопоказаний. По итогу они либо удовлетворят заявку, либо запросят дополнительную информацию о состоянии ребёнка, либо откажут. В последнем случае фонд обязан обосновать своё решение и дать рекомендации по альтернативным методам лечения, отправив их родителям не позднее семи рабочий дней.

Если же заявку удовлетворили, то фонд в течение трёх дней должен сформировать сводную потребность лекарственных препаратов и отправить её в Минздрав России.

<https://www.pnp.ru/social/kak-povyshennyy-nalog-s-bogatykh-budut-tratit-na-lechenie-tyazhelobolnykh-detey.html>.

Разработан новый образовательный стандарт ординатуры по детской онкологии

31.01.2021



Татьяна Бескаравайная

Минобрнауки разработан новый федеральный государственный образовательный стандарт (ФГОС) высшего образования для подготовки в ординатуре по специальности «Детская онкология». Образовательным организациям разрешаются частичное дистанционное и электронное обучение и факультативные модули, которые могут занимать до 20% общего учебного времени.



Фото: twitter.com

Минобрнауки России подготовило проект нового федерального государственного образовательного стандарта подготовки кадров в ординатуре по профилю «Детская онкология». [Документ](#) размещен на федеральном портале нормативно-правовой информации 27 января.

Содержание учебной программы и требования к выпускникам определяет образовательная организация самостоятельно. В учебный курс может входить набор элективных и факультативных дисциплин (модулей), но последние не включаются в объем программы. Доля обязательной части без учета объема государственной итоговой аттестации должна составлять не менее 80% общего объема программы.

Обучение осуществляется очно, разрешены электронные и дистанционные образовательные технологии. Объем программы — 120 зачетных единиц вне зависимости от применяемых образовательных технологий. Из них доля практической подготовки - не менее 69 зачетных единиц. В производственную практику входит научно-исследовательская деятельность.

Учебное заведение обязано иметь помещения для симуляционного обучения, оборудованные фантомной и симуляционной техникой, имитирующей медицинские вмешательства и манипуляции. Предполагается, что специалист овладеет всеми необходимыми навыками в течение двух лет.

Завершивший обучение должен уметь проводить клиническую диагностику и обследование пациентов, назначать и контролировать процесс лечения, составлять план и оценивать эффективность медицинской реабилитации, участвовать в проведении медицинских освидетельствований и экспертиз, оказывать экстренную медпомощь и владеть навыками ведения медицинской документации и анализа медико-статистической информации. Он также должен научиться руководить работой команды врачей, среднего и младшего медперсонала и быть готовым к преподавательской деятельности.

Ранее Минобрнауки подготовило новые федеральные государственные образовательные стандарты (ФГОС) высшего образования для обучения врачей в ординатуре по 10 специальностям. Новые стандарты вводятся для таких направлений, как неврология, медицинская микробиология, медико-социальная экспертиза, водолазная и авиакосмическая медицина, педиатрия, функциональная диагностика, эпидемиология, клиническая лабораторная диагностика, акушерство и гинекология. Постдипломное обучение врачей рассчитано на два года для всех перечисленных специальностей, кроме «Медико-социальной экспертизы», которая должна быть освоена в течение одного года.

Минздрав предложил перечень рисков для психического здоровья детей от игр и игрушек

Минздрав разработал законопроект, в котором перечислены риски для психики детей от игр и игрушек. Рискованными сочтут игры со сценами насилия, самоубийств, потребления табака и наркотиков, половых отношений, оскорблений религиозных чувств и т.д.



Минздрав разработал законопроект, в котором прописаны риски для психического здоровья детей от применения настольных игр и игрушек, порядок экспертизы этих рисков, условия приостановки обращения изделий, признанных опасными. Проект закона вынесен на общественное обсуждение.

Среди рисков для психического здоровья детей прописаны случаи, когда настольные, компьютерные и иные игры, игрушки или игровые сооружения изображают или описывают: допустимость действий, представляющих угрозу жизни и здоровью, самоубийства, насилия и жестокости по отношению к людям или животным; потребление наркотиков и психотропных веществ, табака и алкоголя; сцены сексуального насилия, половых отношений; противоправное поведение, проституцию,

бродяжничество, попрошайничество; участие в азартных играх; случаи смерти в унижающей человеческое достоинство форме, нанесениеувечий; оскорблениерелигиозных чувств, знаковили эмблем мировоззренческой символики.

Предложена возможность экспертизы возможных рисков, в том числе по инициативе федеральных и региональных властей, юридических лиц, общественных объединений и граждан – на договорной основе, за счет средств заказчика.

Экспертизу проводят определяемые Минздравом комиссии с участием специалистов федеральных госучреждений. Минздрав определяет правила проведения экспертизы, форму заключения и т.д.

Заключение по результатам экспертизы направляется заявителю, а при выявлении возможного риска – и в Роспотребнадзор, для решения вопроса о приостановке обращения опасных игр и игрушек.

Производитель, заявитель и иные заинтересованные лица вправе оспорить заключение в судебном порядке.

Законопроект разработан по поручению вице-премьера **Татьяны Голиковой** от 18 февраля 2020 года, с учетом позиций главного внештатного психиатра Минздрава, НМИЦ ПН им. В.М. Бехтерева и других научных организаций.

В сопроводительной записке к законопроекту отмечено, что данная экспертиза по своей правовой природе относится к самостоятельному виду психолого-психиатрических экспертиз, не являясь одним из видов медицинских экспертиз, перечисленных в законе об основах охраны здоровья граждан.

Федеральный центр детей и подростков ФМБА сможет оказывать ВМП вне ОМС

Минздрав вновь планирует расширить список федеральных центров, оказывающих высокотехнологичную медицинскую помощь, не включенную в базовую программу ОМС. На этот раз в перечень предложено внести медорганизацию, подведомственную ФМБА.



Федеральный научно-клинический центр детей и подростков (ФНКЦДиП) Федерального медико-биологического агентства (ФМБА) войдет в перечень федеральных государственных учреждений, оказывающих высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП), не включенную в базовую программу ОМС. Соответствующие проекты приказов Минздрава представлены на общественное обсуждение на портале regulation.gov.ru.

Согласно представленным документам, ФНКЦДиП будет оказывать гражданам ВМП вне ОМС в 2021 году, а также сможет получить оплату за уже оказанную в уходящем году медпомощь.

Таким образом, в списке федеральных центров, оказывающих высокотехнологичную медицинскую помощь, не включенную в базовую программу ОМС, в 2020 году будет 142 учреждения, а в следующем их количество увеличится до 144.

Правительство направит на создание детского реабилитационного центра под Новосибирском 7,6 млрд рублей

К 2024 году в Новосибирской области появится детский реабилитационный центр мирового уровня. На его строительство и оснащение будет направлено более 7,6 млрд рублей.



Премьер-министр **Михаил Мишустин** подписал [постановление](#) о выделении бюджетных инвестиций в проектирование и строительство Федерального детского реабилитационного центра на 300 коек в Новосибирской области. Главным распорядителем средств назначен Минстрой, впоследствии объект будет передан в ведение Минздрава.

В новом центре будут восстанавливаться дети с заболеваниями нервной системы, опорно-двигательного аппарата, ревматологическими болезнями и болезнями органов чувств. Маленькие пациенты смогут находиться в стационаре вместе с родителями. В центре будут использовать как инновационные методы реабилитации (роботизированная механотерапия, гидротерапия с подводными тренажерами, экзоскелеты), так и традиционные (лечебная физкультура), сообщила пресс-служба правительства.

В сообщении отмечается, что при центре планируют создать клиническую базу, где студенты смогут проходить практическую подготовку, а специалисты – повышать квалификацию.

О необходимости создания в России реабилитационных центров мирового уровня говорил президент Владимир Путин в ходе послания Федеральному собранию в 2019 году.

* * *