Приложение 18

к территориальной программе

государственных гарантий бесплатного

оказания гражданам медицинской помощи

Республике Калмыкия на 2024 год и на

плановый период 2025 и 2026 годов,

утвержденной Постановлением

Правительства Республики Калмыкия

от 31 января 2024 г. N 34

ПОРЯДОК

ОБЕСПЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ В ВОЗРАСТЕ ОТ 0 ДО 18 ЛЕТ, СТРАДАЮЩИХ

ТЯЖЕЛЫМ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМ ИЛИ ХРОНИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ, В ТОМ

ЧИСЛЕ РЕДКИМ (ОРФАННЫМ) ЗАБОЛЕВАНИЕМ, ЛЕКАРСТВЕННЫМИ

ПРЕПАРАТАМИ И МЕДИЦИНСКИМИ ИЗДЕЛИЯМИ, ПРИОБРЕТЕННЫМИ ЗА СЧЕТ

СРЕДСТВ ФЕДЕРАЛЬНОГО БЮДЖЕТА

1. Обеспечение детей, страдающих тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, осуществляется в соответствии с постановлениями Правительства Российской Федерации от 06.04.2021 [N 545](https://login.consultant.ru/link/?req=doc&base=LAW&n=439961) "О порядке приобретения лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации для конкретного ребенка с тяжелыми жизнеугрожающих и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо для групп таких детей", от 21.04.2021 N 769 "Об утверждении Правил обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей", и приказом Министерства здравоохранения Республики Калмыкия от 28.02.2023 N 244пр "О взаимодействии с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" по обеспечению детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими 9 орфанными) заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации и техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду".

2. Алгоритм обеспечения детей в возрасте от 0 до 18 лет, страдающих тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, лекарственными препаратами и медицинскими изделиями:

2.1. Врачи-специалисты (участковый врач-педиатр, врач-невролог, врач травматолог-ортопед, районный педиатр) медицинских организаций республики своевременно выявляют детей с подозрением на наличие тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, нуждающихся в обеспечении лекарственными препаратами и (или) медицинскими изделиями.

2.2. Врачебная комиссия медицинской организации на основании рекомендации федеральных клиник выдает врачебное заключение о необходимости использования лекарственного препарата и (или) медицинского изделия (решение врачебной комиссии с указанием даты и номера). Выдача и рассмотрение заключения врачебной комиссии осуществляется по месту наблюдения пациента, в том числе на дому.

2.3. Медицинская организация, выдавшая заключение врачебной комиссии, подает заявку на лекарственный препарат и (или) медицинское изделие главным внештатным специалистам по профилю (нозологии).

2.4. При наличии показаний для использования лекарственного препарата и (или) медицинского изделия, врачами-специалистами совместно с главными внештатными специалистами педиатрического профиля (по нозологиям) составляется и подается заявка в Министерство здравоохранения Республики Калмыкия (далее - Министерство).

2.5. Министерством обеспечивается проверка представленных медицинских документов с оформлением заявки Республики Калмыкия в Фонд "Круг добра" в течение 3 рабочих дней со дня получения от медицинской организации пакета документов и организовывается информирование законных представителей детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями (далее - дети с орфанными заболеваниями), включении их документов в заявку в течение 3 рабочих дней со дня подписания заявки и о принятом решении экспертного совета Фонда "Круг добра".

2.6. После одобрения заявки КУ РК "Центр организации лекарственного обеспечения", который является единым поставщиком и грузополучателем лекарственных препаратов и (или) медицинских изделий от Фонда "Круг добра", обеспечивает:

получение, учет, хранение лекарственных препаратов и (или) медицинских изделий, полученных от Фонда "Круг добра";

информирование медицинских организаций о поступлении лекарственных препаратов и (или) медицинских изделий для конкретных детей с орфанными заболеваниями в аптечное управление по месту жительства в течение 1 рабочего дня с момента поступления;

отгрузку полученных от Фонда "Круг добра" лекарственных препаратов и (или) медицинских изделий для применения в амбулаторных условиях по месту жительства ребенка с орфанным заболеванием в течение 3 рабочих дней с момента их поступления;

отгрузку полученных от Фонда "Круг добра" лекарственных препаратов и (или) медицинских изделий для применения в стационарных условиях БУ РК "Республиканский детский медицинский центр имени Манджиевой В.Д." по заявке медицинской организации;

организует выдачу лекарственных препаратов и (или) медицинских изделий по бесплатным рецептам через аптечные организации, осуществляющие отпуск льготных лекарственных препаратов и прикрепленные к медицинской организации по месту жительства детей с орфанными заболеваниями в сроки, установленные действующим законодательством.