

## Владимир Путин подписал указ о создании фонда поддержки тяжелобольных детей

11.01.2021

Президент России Владимир Путин подписал указ о создании Фонда «Круг добра», который займется поддержкой детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.



Председателем правления Фонда назначен председатель Комиссии ОП РФ по вопросам благотворительности и социальной работе, основатель и руководитель Санкт-Петербургского детского хосписа (первого в России государственного детского паллиативного учреждения) протоиерей Александр Ткаченко.

В 2020 году Общественная палата РФ в соответствии с поручением Президента выступила центральной экспертной площадкой по проработке механизма финансирования медпомощи детям с орфанными заболеваниями за счет средств, поступающих в бюджет в связи с повышением ставки налога на доходы физических лиц для граждан, чьи доходы превышают пять миллионов рублей в год.

«Когда была озвучена идея о направлении средств, полученных от повышения НДФЛ, на лечение детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, мы первыми поставили вопрос о том, как будут расходоваться собираемые средства, — прокомментировала Секретарь Общественной палаты РФ Лидия Михеева. — В том числе ОП РФ было высказано предложение о создании для этого специального фонда, которое впоследствии было поддержано экспертным сообществом, а теперь и Президентом».

Глава ОП РФ добавила: «На общественных слушаниях в октябре 2020 года ОП РФ высказала предложения по общественному контролю за работой такого

фонда, в том числе мы предложили заслушивать в Общественной палате ежегодный публичный отчет фонда, привлекать для его оценки экспертов, представителей пациентских и благотворительных организаций. Сейчас данные предложения находятся в проработке».

Александр Ткаченко пояснил, что Министерство здравоохранения в настоящий момент обеспечивает детей лекарственными средствами, которые уже зарегистрированы на территории России, а новый фонд создается для решения задач по закупкам дорогостоящих и незарегистрированных в Российской Федерации лекарств, приобретение которых государственными учреждениями невозможно: «Организационно-правовая форма Фонда позволяет обеспечить максимальную оперативность в работе с пациентами, и быстроту закупки и доставки нужного препарата тяжелобольному ребенку».

При этом он отметил, что Фонд заинтересован в максимальной прозрачности своей деятельности. Глава Комиссии ОП РФ пояснил, что вся информация об использовании средств будет оперативно публиковаться на сайте, который заработает уже в январе.

«Первые лекарства должны быть доставлены пациентам уже в январе 2021 года. При этом Фонду потребуется некоторое время, чтобы наладить прозрачную систему получения заявки, ее обработки и передачи лекарств. Но это не займет много времени, потому что мы начали подготовку заранее», — добавил Александр Ткаченко.

Глава Фонда сообщил, что уже предусмотрены изменения в бюджетный кодекс, и в 2021 году организация получит финансирование в размере 60 миллиардов рублей.

«Вся сумма будет направлена на закупку дорогостоящих лекарств», — подытожил Александр Ткаченко.

Президент РФ также утвердил состав попечительского совета Фонда «Круг добра». Его возглавит Николай Дайхес, первый заместитель Комиссии ОП РФ по охране здоровья граждан и развитию здравоохранения, директор ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр оториноларингологии Федерального медико-биологического агентства». От Общественной палаты в состав совета также войдут глава ОП РФ Лидия Михеева и заместитель председателя Комиссии ОП РФ по вопросам благотворительности и социальной работе, директор благотворительного фонда «Старость в радость» Елизавета Олескина.

**Источник: ОП РФ**