

Экспертный совет Фонда не позднее 14 рабочих дней после получения заявки рассматривает документы, приложенные к заявке, на соответствие Перечню заболеваний, Перечню категорий детей и Перечню для закупок и осуществляет оценку наличия медицинских показаний и отсутствия медицинских противопоказаний, и выносит одно из следующих решений:

- об удовлетворении заявки на конкретного ребенка;
- о необходимости сбора дополнительной информации о состоянии здоровья ребенка, предлагаемом методе лечения, в том числе за пределами РФ, лекарственном препарате, медицинском изделии, техническом средстве реабилитации;
- об отказе в удовлетворении заявки на конкретного ребенка.

В случае удовлетворении заявки, осуществляется закупка и поставка лекарственных препаратов и медицинских изделий.

## Как получить на ребенка незарегистрированный психотропный лекарственный препарат?

Согласно Постановлению Правительства РФ от 05.03.2020 № 230 и Приказу Минздрава России от 13.02.2020 № 80н, если Вашему ребенку рекомендован один или несколько из следующих незарегистрированных психотропных препаратов – Лоразепам (раствор в ампулах), Фенобарбитал (эликсир, раствор для инъекций) Вам необходимо обратиться в поликлинику по месту жительства или иную медицинскую организацию, оказывающую специализированную медицинскую помощь детям по профилю «неврология» либо паллиативную медицинскую помощь, для получения заключения врачебной комиссии.

Также Вы можете обратиться в указанные медицинские организации для решения вопроса о наличии медицинских показаний для назначения этих препаратов и получения заключения врачебной комиссии в том случае, если считаете, что назначенные зарегистрированные препараты или их сочетания в различных комбинациях для лечения эпилепсии оказались неэффективными и/или необходимо применение детской формы психотропного лекарственного препарата (эликсир, раствор ректальный, раствор оромукозальный).

Если Ваш ребенок уже наблюдается в федеральной клинике, то по поводу назначения ему указанных препаратов в клинике могут провести и врачебную комиссию, и консилиум.

При необходимости лечащий врач в районной поликлинике или иной медицинской организации, где наблюдается ребенок, может направить ребенка в специализированную медицинскую организацию, в том числе в стационар, для проведения дополнительного обследования (при необходимости) и/или для рассмотрения вопроса о наличии показаний у Вашего ребенка к применению незарегистрированного в России психотропного лекарственного препарата и подбор дозы.

При наличии оснований врачебная комиссия медицинской организации принимает решение о наличии или отсутствии у ребенка медицинских показаний к назначению незарегистрированного психотропного лекарства. Протокол врачебной комиссии, содержащий предлагаемую схему лечения незарегистрированным психотропным лекарством с указанием формы выпуска, дозировки и годовой потребности направляется в Министерство здравоохранения Пермского края, а оттуда – в Министерство здравоохранения РФ.

Минздрав РФ направляет протокол врачебной комиссии в федеральную медицинскую организацию, имеющую опыт лечения тяжелых форм эпилепсии у детей, для проведения очного либо дистанционного консилиума врачей. Консилиум врачей федеральной медицинской организации принимает окончательное решение о назначении ребенку незарегистрированного в России психотропного лекарства и направляет протокол в Минздрав РФ.

Минздрав РФ в течение месяца собирает протоколы врачебных комиссий (федеральных консилиумов) из всех регионов страны, затем направляет их в Министерство промышленности и торговли РФ, которое, при необходимости, обеспечивает подготовку дополнительных актов Правительства РФ, необходимых для ввоза на территорию РФ незарегистрированного в России психотропного лекарственного препарата. Московский эндокринный завод осуществляет ввоз лекарственных препаратов на территорию России и доставку в региональную уполномоченную организацию, подведомственную Министерству здравоохранения Пермского края, в котором проживают дети, которым эти препараты назначены.

О поступлении препарата, месте и времени его получения родителей оповещает Министерство здравоохранения Пермского края. Препараты выдаются сроком на 3 месяца. Через 2,5 месяца после их получения необходимо обратиться к лечащему врачу и сообщить о необходимости получения препарата на следующие три месяца.

## Кто имеет право назначать лекарственные средства?

Назначение лекарственных препаратов осуществляется лечащим врачом, фельдшером, акушеркой в случае возложения на них полномочий лечащего врача, при оказании медицинской помощи в медицинских организациях, индивидуальных предпринимателях, осуществляющими медицинскую деятельность (Порядок назначения лекарственных препаратов, утвержденный приказом Минздрава России от 24.11.2021 № 1094н).

## Если по месту лечения ребенка Вам не предоставляют полную информацию о порядке получения лекарственного препарата, Вы можете обратиться в:

### Министерство здравоохранения Пермского края:

- 📍 614006, г. Пермь, ул. Ленина, 51, каб. 1018
- ☎ 8 (342) 217-79-00
- 🌐 [www.minzdrav.permkrai.ru](http://www.minzdrav.permkrai.ru)
- ✉ [info@minzdrav.permkrai.ru](mailto:info@minzdrav.permkrai.ru)

## При наличии конкретных фактов отказов в выписке рецептов или неудовлетворительного лекарственного обеспечения Вы можете обратиться в:

### Территориальный орган Росздравнадзора по Пермскому краю:

- 📍 614068, г. Пермь, ул. Петропавловская, 111
- ☎ 8 (342) 237-01-57
- 🌐 <https://59reg.roszdravnadzor.gov.ru/>
- ✉ [info@reg59.roszdravnadzor.gov.ru](mailto:info@reg59.roszdravnadzor.gov.ru)

### Прокуратуру Пермского края:

- 📍 614090, г. Пермь, ул. Луначарского, 60
- ☎ 8 (342) 217-53-08
- 🌐 [https://epp.genproc.gov.ru/web/proc\\_59](https://epp.genproc.gov.ru/web/proc_59)

### Уполномоченному по правам ребенка в Пермском крае:

- 📍 614006, г. Пермь, ул. Ленина, 51, каб. 110
- ☎ 8 (342) 235-15-19, 235-15-95
- 🌐 [www.perm-deti.ru](http://www.perm-deti.ru)
- ✉ [ombudsman@uppc.permkrai.ru](mailto:ombudsman@uppc.permkrai.ru)



## Кто имеет право

### на льготное лекарственное обеспечение?

- 1) дети до 3 лет;
- 2) дети из многодетных семей до 6 лет;
- 3) дети-инвалиды;
- 4) дети, страдающие жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

### Какими нормативными актами закреплено право детей на льготное лекарственное обеспечение?

- 1) Лекарственное обеспечение детей, являющихся инвалидами, осуществляется за счет средств федерального бюджета в соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» и распоряжением Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р. Дети-инвалиды в возрасте до 18 лет при амбулаторном лечении должны получать все лекарственные средства и изделия медицинского назначения по рецептам врачей бесплатно.
- 2) Лекарственное обеспечение детей до 3-х лет и детей из многодетных семей до 6 лет осуществляется за счет средств бюджета Пермского края в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации № 890 от 30 июля 1994 года «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» и Перечнем, утвержденным Территориальной программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.
- 3) Лекарственное обеспечение детей, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (далее – орфанные заболевания), осуществляется за счет средств бюджета Пермского края на основании пункта 10 части 1 статьи 16 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» и приказом Министерства здравоохранения Пермского края от 28.06.2019 № СЭД-34-01-06-448 «Об организации обеспечения лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан и (или) их инвалидности, лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания».

### В чем особенность обеспечения лекарствами детей-инвалидов? Положены ли им, помимо лекарственных препаратов, другие медицинские изделия, специализированные продукты лечебного питания?

Право на льготное лекарственное обеспечение имеют граждане, включенные в Федеральный регистр лиц, имеющих право на получение государственной социальной помощи, и не отказавшиеся от получения социальной услуги. Приобретение лекарственных препаратов для медицинского применения, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов осуществляется за счет федерального бюджета.

### Правительством РФ утверждены:

- Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов для медицинского применения (распоряжение Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р);
- Перечень медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг (распоряжение Правительства РФ от 31.12.2018 №3053-р);
- Перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2023 год (распоряжение Правительства РФ от 05.12.2022 N 3731-р).

### Лекарственные средства и изделия медицинского назначения в виде набора социальных услуг (НСУ)

В соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», дети-инвалиды являются федеральными льготниками и имеют право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг (далее – НСУ) и обеспечиваются:

- а) бесплатными лекарственными средствами по программе обеспечения необходимыми лекарственными средствами (ОНЛС) согласно распоряжению Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р. В случае отказа от НСУ в части обеспечения лекарственными препаратами в пользу получения денежных средств, в условиях амбулаторного лечения лекарства по федеральному перечню приобретаются родителями за свой счет. При стационарном лечении лекарственные препараты выдаются бесплатно.
- б) лекарственными препаратами для медицинского применения, назначаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций (Приказ Минздрава России от 24.11.2021 № 1094н «Об утверждении Порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, Порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения, форм бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, Порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также Правил оформления бланков рецептов, в том числе в форме электронных документов»),
- в) медицинскими изделиями по распоряжению Правительства РФ от 31.12.2018 № 3053-р «Об утверждении перечня медицинских изделий, имплантируемых в организм человека при оказании медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи, а также перечня медицинских изделий, отпускаемых по рецептам на медицинские изделия при предоставлении набора социальных услуг».
- г) специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов в соответствии с Перечнем специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2023 год, утвержденному распоряжением Правительства РФ от 05.12.2022 № 3731-р.

**Важно!** В Министерстве здравоохранения Пермского края действует Комиссия по рассмотрению вопросов индивидуального обеспечения лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и специализированными продуктами лечебного питания граждан, имеющих право на льготное лекарственное обеспечение (приказ Министерства здравоохранения Пермского края от 12.10.2018 № СЭД-34-01-06-893). Вопросы индивидуального обеспечения лекарствами рассматриваются Комиссией на основании определения врачебной комиссии медицинской организации о необходимости ребенка, имеющего право на льготное лекарственное обеспечение и нуж-

дающегося по жизненным показаниям в лекарственном препарате (медицинском изделии, специализированном продукте лечебного питания), отсутствующим в федеральных и региональных льготных перечнях, либо по торговому наименованию. Документы на рассмотрение Комиссией представляются медицинскими организациями в течение 15 дней с даты обращения пациента к лечащему врачу по данному поводу.

### В чем особенность обеспечения лекарственными препаратами лиц с жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями?

В соответствии с частью 9 статьи 83 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», обеспечение граждан лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или его инвалидности, осуществляется за счет средств бюджета Пермского края.

Исключением является организация обеспечения лекарственными препаратами лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного) X (Стюарта-Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей лекарственными препаратами. Данная категория лиц обеспечивается бесплатно лекарственными средствами и специализированными продуктами лечебного питания из средств федерального бюджета в соответствии с приложением 3 к распоряжению Правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р.

5 января 2021 г. Указом Президента РФ № 16 создан Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (адрес в интернете: фондкругдобра.рф).

Основной целью деятельности Фонда является реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами РФ) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в РФ, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

В целях обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями законному представителю ребенка с заболеванием, включенным в Перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, с которыми работает Фонд, по согласованию с лечащим врачом необходимо оформить заявление и подать его в Министерство здравоохранения Пермского края. На основании заявления родителей Минздрав Пермского края направляет в Минздрав РФ заявку, которая рассматривается экспертным советом Фонда, и извещает законных представителей ребенка о включении его документов в заявку.