

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения сообщает, что в соответствии с подпунктом «а» пункта 3 Положения о федеральном государственном контроле (надзоре) качества и безопасности медицинской деятельности, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 29.06.2021 № 1048, одним из предметов федерального государственного контроля (надзора) качества и безопасности медицинской деятельности Росздравнадзора является соблюдение медицинскими организациями (в том числе медицинскими работниками), фармацевтическими организациями (в том числе фармацевтическими работниками), государственными внебюджетными фондами, индивидуальными предпринимателями, осуществляющими медицинскую деятельность, и индивидуальными предпринимателями, осуществляющими фармацевтическую деятельность, обязательных требований в сфере охраны здоровья, требований к объектам, используемым при осуществлении деятельности в сфере охраны здоровья, в том числе положений об организации оказания медицинской помощи по видам медицинской помощи.

В рамках исполнения поручения Министра здравоохранения Российской Федерации М.А. Мурашко от 23.06.2024 № 1/972-сз на постоянной основе проводится мониторинг информации, размещаемой на официальных сайтах благотворительных фондов и в средствах массовой информации (ролики на каналах «Россия-24», «Рен-ТВ», «1 канал», «НТВ», «Звезда» и др.) о сборе средств на лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями или лечение граждан.

Так, за период с июня 2024 года по настоящее время в ходе мониторинга проанализирована информация более чем по 510 случаям, размещенным на сайтах благотворительных фондов таких, как «Алёша», «Вместе мы справимся» и других.

По результатам мониторинга указанными фондами объявлен сбор денежных средств на общую сумму более 7 003 774,3 тыс. руб., в том числе:

- на оплату оперативного вмешательства, в том числе в медицинских организациях частной формы собственности;
- на приобретение дорогостоящих лекарственных препаратов, в том числе не зарегистрированных на территории Российской Федерации;
- на оказание медицинской помощи (трансплантация стволовых клеток, костного мозга, печени и др. виды медицинской помощи), в том числе за рубежом;
- на обеспечение медицинскими изделиями (средства реабилитации).

По информации территориальных органов Росздравнадзора, установлено, что в 204 случаях (из 510) обеспечение лекарственными препаратами могло осуществляться за счет средств регионального бюджета и в рамках обязательного медицинского страхования.

В 2026 году Росздравнадзором будет продолжено проведение мониторинга информации, размещаемой на официальных сайтах благотворительных фондов и в средствах массовой информации о сборе средств на лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями и лечение детей.

Списки детей, по которым в настоящее время (по состоянию на 20.01.2026) проводятся сборы средств на сайтах благотворительных фондов «Алёша» и «Вместе мы справимся», прилагаются.

Также информируем, что проведен анализ деятельности благотворительного фонда «Алеша», осуществляющего сборы для несовершеннолетних пациентов на лечение заболеваний, финансирование которых предусмотрено за счет средств обязательного медицинского страхования, квот на оказание высокотехнологичной медицинской помощи и Фонда «Круг Добра».

Благотворительный фонд располагается в г. Санкт-Петербурге, учредителем и руководителем выступает Зиновьев А.В.

За счет массовой рекламной кампании по телевидению, в социальных сетях и на культурно-массовых мероприятиях (с 2024 года по настоящее время на рекламу израсходовано 789 млн рублей, маркетинг - 402 млн рублей) фонду удалось существенно увеличить сборы: в 2024 году - 2,7 млрд рублей, в 2025 году - 2,4 млрд рублей, в 2026 году — 141 млн рублей.

Одновременно осуществляется сбор пожертвований. В среднем на 25-30 детей на суммы от 200 тыс. до более чем 30 млн рублей: в анкетах пациентов размещается информация об их диагнозе, месте проживания, медицинских организациях, в которых ранее проводилось лечение, и о необходимом лечении (или средствах реабилитации), на которые собираются финансовые средства.

Обращает на себя внимание то, что помимо физических лиц жертвователями фонда выступают иные, в основном региональные благотворительные организации, которые также в медиапространстве отчитываются о проведенном лечении и, таким образом, происходит так называемое «задвоение» в общественном сознании результатов деятельности некоммерческих организаций.

Установлено, что пациенты в основном получали необходимую медицинскую помощь в лечебно-профилактических учреждениях регионального или федерального уровня, но по желанию родителей их отправляли за пределы Российской Федерации, в большинстве случаев в США (Международный госпиталь Бостона, Детский госпиталь Висконсина, Техасский детский госпиталь), а также Великобританию, Израиль, Испанию, или в российские медицинские организации частной формы собственности: Хадасса, Медэксперт, Кардиоспас и другие.

Несмотря на кратно большие объемы оказания медицинской помощи несовершеннолетним лицам, в том числе высокотехнологичной и за счет средств Фонда «Круг Добра», в медиапространстве деятельность такого рода благотворительных организаций для родителей пациентов зачастую выглядит предпочтительнее.

Вместе с тем предлагаем внести изменения в Федеральный закон от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)», предусматривающие ограничение сбора денежных средств в том случае, если медицинская помощь гражданину может быть оказана в рамках обязательного медицинского страхования или за счет других бюджетных средств.

Справочная информация о работе Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» и по финансовому обеспечению Фонда «Круг добра» в 2025 году, а также на 2026-2028 годы.

В соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 создан Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее - Фонд), основной задачей которого является реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи таким детям, обеспечение их лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации. Такая помощь оказывается пациентам до достижения ими возраста 19 лет.

Согласно пункту 12.1 статьи 241 Бюджетного кодекса Российской Федерации объем бюджетных ассигнований федерального бюджета для нужд Фонда утверждается федеральным законом о федеральном бюджете на очередной финансовый год и плановый период в размере суммы прогнозируемого объема доходов федерального бюджета от налога на доходы физических лиц, исчисляемого в соответствии с налоговой ставкой, установленной пунктом 1 и пунктом 1.1 (по доходам от долевого участия) статьи 224 Налогового кодекса Российской Федерации, в части прогнозируемого объема доходов, приходящейся на 2 процента ставки налога в отношении налоговых баз, превышающих 5 миллионов рублей.

В соответствии с действующими нормативными правовыми актами в рамках текущей деятельности Фонда на постоянной основе расширяются перечни заболеваний и лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, закупаемых за счет средств Фонда, а также видов медицинской помощи с использованием уникальных медицинских технологий, осуществляемых за счет средств Фонда.

В 2025 году число подопечных Фонда превысило 30 тысяч человек, это дети, получающие помощь по индивидуальным заявкам, и дети, получающие помощь по программе «14ВЗН». Самые большие группы подопечных Фонда – дети с муковисцидозом, спинальной мышечной атрофией, первичными иммунодефицитами, миодистрофией Дюшенна и др.

В настоящее время Фондом в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний (далее –

Перечень заболеваний) включено 110 заболеваний (в 2021 г. – 44, 2022 г. – 59, 2023 г. – 89, включая 14 высокочатотных нозологий, 2024 г. – 100, включая 14 высокочатотных нозологий), в перечни лекарственных препаратов, закупаемых Фондом и федеральным казенным учреждением «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации, включено 120 международных непатентованных наименований лекарственных препаратов (в 2025 г. включено 13 лекарственных препаратов, 4 зарегистрированных и 9 незарегистрированных), в том числе 39 лекарственных препаратов, закупаемых с 2023 года для детей с 14 высокочатотными нозологиями.

Благодаря новому механизму закупки лекарственных препаратов в персонифицированный резерв помощь детям может быть оказана незамедлительно. В 2025 году было одобрено 150 таких заявок, в 2024 их было всего 27.

Указанные мероприятия являются дополнительным механизмом по снижению нагрузки на бюджеты субъектов Российской Федерации по исполнению полномочий в области лекарственного обеспечения отдельных категорий граждан и позволяют субъектам Российской Федерации направлять высвободившиеся средства на лекарственное обеспечение региональных льготополучателей.

Фонд обеспечивает детей 12 медицинскими изделиями и 1 техническим средством реабилитации (динамический параподиум).

Также расширяется перечень видов медицинской помощи с использованием новых сложных и уникальных методов лечения, которые финансируются за счет средств Фонда. Фонд принимает заявки на оказание медицинской помощи по 11 уникальным методам лечения в области гематологии, ортопедии, эндопротезирования, сердечно-сосудистых заболеваний.

Работа по расширению перечней Фонда (заболеваний, лекарственных препаратов и медицинских изделий) проводится на постоянной основе экспертным советом Фонда совместно с главными внештатными специалистами Минздрава России.

Федеральным законом от 30 ноября 2024 г. № 419-ФЗ «О федеральном бюджете на 2025 год и на плановый период 2026 и 2027 годов» на нужды Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонд) было предусмотрено в 2025 году 218 931 290,9 тыс. рублей, в том числе грант в форме субсидии Фонду 90 585 980,7 тыс. рублей (в 2026 году – 110 496 855,8 тыс. рублей, в 2027 году – 122 117 759,3 тыс. рублей).

27 января 2025 года между Минздравом России и Фондом заключено дополнительное соглашение № 056-10-2024-001/4 к соглашению о предоставлении гранта в форме субсидии из федерального бюджета Фонду от 17 января 2024 года № 056-10-2024-001.

В соответствии с письмом Минфина России от 22 сентября 2025 г. № 12-03-08/91487 по актуальной оценке поступлений в 2025 году в доход федерального бюджета, в пределах которых осуществляются расходы федерального бюджета, размер суммы прогнозируемого объема доходов федерального бюджета от налога на доходы физических лиц, исчисляемого в соответствии с налоговой ставкой, установленной пунктом 1 и пунктом 1.1 (по доходам от долевого участия) статьи 224 Налогового кодекса Российской Федерации, в части прогнозируемого объема доходов, приходящейся на 2 процента ставки налога в отношении налоговых баз, превышающих 5 миллионов рублей, который утверждается федеральным законом о федеральном бюджете на очередной финансовый год и плановый период по расходам федерального бюджета для нужд Фонда, сократится на 45 009 796,7 тыс. рублей и составит 173 921 494,2 тыс. рублей.

В соответствии с Федеральным законом от 4 ноября 2025 г. № 414-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О федеральном бюджете на 2025 год и на плановый период 2026 и 2027 годов» Фонду предусмотрен грант в форме субсидии на 2025 год в размере 69 849 399,3 тыс. рублей (сокращенный на 20 736 581,4 тыс. рублей).

18 ноября 2025 года между Минздравом России и Фондом заключено дополнительное соглашение № 056-10-2024-001/5 к соглашению о предоставлении гранта в форме субсидии из федерального бюджета Фонду от 17 января 2024 года № 056-10-2024-001, предусматривающее возврат в федеральный бюджет средств в размере 20 736 581,4 тыс. рублей (средства сверх ожидаемого исполнения бюджета Фонда в 2025 году).

Федеральным законом от 28 ноября 2025 г. № 426-ФЗ «О федеральном бюджете на 2026 год и на плановый период 2027 и 2028 годов» Фонду предусмотрен грант в форме субсидии в следующих размерах:

2026 год – 74 486 585,7 тыс. рублей;

2027 год – 75 897 148,2 тыс. рублей;

2028 год – 77 140 566,2 тыс. рублей.

Дополнительно отмечаем, что в настоящее время между Минздравом России и Фондом ведется работа по заключению дополнительного соглашения, предусматривающего следующие бюджетные ассигнования.

Наименование мероприятий	2025 год	2026 год	2027 год	2028 год
Приобретены упаковки лекарственных препаратов, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации	68 113 053,7	72 476 778,4	73 833 874,1	75 107 321,4
Оказана медицинская помощь (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с орфанными заболеваниями	478 973,9	398 367,4	478 869,8	486 028,2
Приобретены медицинские изделия, в том числе не зарегистрированные в Российской Федерации	920 378,4	1 182 611,7	1 141 886,9	1 060 511,0
Реализованы мероприятия по организации и финансовому обеспечению деятельности Фонда	336 993,3	428 828,2	442 517,4	486 705,6
Всего	69 849 399,3	74 486 585,7	75 897 148,2	77 140 566,2

Кроме того, для осуществления Фондом своих полномочий Минздравом России 13 января 2026 года перечислены бюджетные ассигнования (первый транш), предусмотренные в 2026 году Фонду.

Сумма бюджетных ассигнований, предусмотренных Федеральному казенному учреждению «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Минздрава России:

- в рамках реализации постановления Правительства Российской Федерации от 06.04.2021 № 545 «О порядке приобретения лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации для конкретного ребенка с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием, либо для групп таких детей» (далее – постановление №545) на приобретение лекарственных препаратов, зарегистрированных в Российской Федерации, для конкретного ребенка с орфанным заболеванием, либо для групп таких детей, составляет:

на 2025 год - 91 135 731 500,00 рублей;

2026 год - 100 325 754 700,00 рублей;

2027 год - 95 105 998 100,00 рублей;

2028 - 110 295 535 200,00 рублей

- в рамках реализации постановления Правительства Российской Федерации от 26.11.2018 № 1416 «О порядке организации 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, а также о признании утратившими силу некоторых актов Правительства Российской Федерации» (далее – постановление № 1416) на обеспечение лекарственными препаратами детей в возрасте до 18 лет, больных гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитикоуремическим 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), детей в возрасте до 18 лет после трансплантации органов и (или) тканей, составляет:

на 2025 год - 21 000 000 000,00 рублей.

2026 год - 21 000 000 000,00 рублей;

2027 год - 21 000 000 000,00 рублей;

2028 год - 21 000 000 000,00 рублей.

Сумма заключенных государственных контрактов на поставку лекарственных препаратов за 2025 год:

- в рамках реализации постановления № 545 равна 91 135 720 188,82 рублей.

- в рамках реализации постановления № 1416 равна 20 999 999 693,80 рублей.

Справочно:

Финансовое обеспечение приоритетных направлений деятельности
Фонда на 2026 год

№ п/п	Наименование	Федеральный бюджет	в том числе	
			Фонд	ФКУ "ФЦПиЛО" Минздрава России
1	2	4	6	8
х	ВСЕГО, в том числе:	195 878 455,8	74 486 585,7	121 391 870,1
1.	Финансовое обеспечение приоритетных направлений деятельности Фонда, в т.ч.:	195 449 627,6	74 057 757,5	121 391 870,1

1.1.	Обеспечение детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, и (или) граждан с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, которые получали поддержку в рамках деятельности Фонда до достижения ими 18-летнего возраста и обеспечение оказания такой поддержки которым осуществляется Фондом в течение одного года после достижения ими 18-летнего возраста (далее - дети с орфанными заболеваниями), лекарственными препаратами, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации	172 802 533,1	72 476 778,4	100 325 754,7
1.2.	Обеспечение 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, являющийся приложением № 3 к распоряжению Правительства Российской Федерации от 12 октября 2019 г. № 2406-р	21 066 115,4	0,0	21 066 115,4
1.3.	Обеспечение детей с орфанными заболеваниями медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации	1 182 611,7	1 182 611,7	0,0
1.4.	Обеспечение детей с орфанными заболеваниями техническими средствами реабилитации, не включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду	0,0	0,0	0,0
1.5.	Обеспечение оказания детям с орфанными заболеваниями медицинской помощи	398 367,4	398 367,4	0,0
2.	Осуществление деятельности Фонда	428 828,2	428 828,2	0,0

Регламентация обоснования оказания отдельных видов медицинской помощи, не входящий в программу государственных гарантий за счет средств, привлекаемых благотворительными организациями.

РДКБ - филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России выражает глубокую признательность за приглашение к участию в заседании «круглого стола» на тему "Финансовые аспекты деятельности фондов помощи тяжелобольным детям: проблемы и перспективы", а также представителям благотворительных организаций, принимающих непосредственное участие в организации оказания медицинской помощи нуждающимся пациентам в части обеспечения возможности создания дополнительных условий при лечении.

Вместе с тем обращает свое внимание на неоправданное привлечение общественного внимания к проблемам оказания помощи и организации сбора средств на лечение, возможное в рамках обязательной программы медицинского страхования, а также оказания высокотехнологичной медицинской помощи за счет привлеченных средств.

Зачастую в средствах массовой информации размещаются публикации с объявлением сбора средств на проведение медицинской реабилитации, оказание специализированной медицинской помощи (в том числе хирургической), приобретение дорогостоящих лекарственных препаратов (зарегистрированных на территории Российской Федерации), медицинских изделий (протезы, искусственные клапаны сердца и т.д.) и другие случаи необходимости оказания медицинской помощи с необоснованными утверждениями о невозможности получения за счет средств ОМС и/или в медицинских организациях страны.

Ранее РДКБ - филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России при получении подобных сообщений на электронную почту, при выявлении подобных запросов при мониторинге социальных сетей направляла запросы в «благотворительные организации» с предложениями рассмотрения медицинской документации нашими

специалистами и принятия решения об оказании медицинской помощи. Ответов на данные запросы мы не получали.

Особо обращает внимание размещение подобных публикаций и/или репортажей на официальных телеканалах, интернет-порталов, что дискредитирует возможности отечественной медицины.

РДКБ - филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России предлагает рассмотреть целесообразность внесения изменений в Закон о благотворительности, в части получения благотворительными фондами предварительно (до объявления сборов) информации о возможности оказания профильной медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий. Например, через запрос о телемедицинской/очной консультации в федеральные медицинские организации Минздрава России в зависимости от патологического симптомокомплекса пациента/запроса в Минздрав России; рассмотреть возможность подготовки законопроекта о привлечении благотворительных медицинских организаций к обеспечению оказания медицинской помощи при наличии официального обоснования исчерпания возможности получения помощи в медицинских организациях страны, в том числе федерального уровня за счет средств ОМС и/или регионального/федерального бюджета.

Государственное регулирование благотворительной деятельности.

Федеральный закон №135-ФЗ "О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)"

Под благотворительной деятельностью понимается добровольная деятельность граждан и юридических лиц по бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передаче гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, бескорыстному выполнению работ, предоставлению услуг, оказанию иной поддержки.

Цели благотворительной и добровольческой (волонтерской) деятельности в сфере здравоохранения – содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан, а также содействие в оказании медицинской помощи в организациях, оказывающих медицинскую помощь.

Благотворители вправе определять цели и порядок использования своих пожертвований (раздел I, ст. 5, п.3, ФЗ №135-ФЗ).

Значение благотворительных фондов (организаций) в оказании медицинской помощи тяжелобольным детям

1. Финансовое обеспечение дорогостоящих и уникальных методов диагностики и лечения.
2. Оказание психологической и социальной поддержки семьям.
3. Популяризация здорового образа жизни и профилактика болезней.
4. Стимулирование гражданского участия и координация совместных усилий государства и бизнеса в сфере здравоохранения.

Работа благотворительных фондов призвана мотивировать население активнее участвовать в общественной жизни, а бизнес заниматься благотворительностью, проявлять заботу о детях и оказывать посильную помощь нуждающимся. При этом она не должна противопоставляться работе государственной системы здравоохранения. А задача государства сделать это взаимодействие максимально прозрачным.

Какие проблемы существуют при взаимодействии с благотворительными при оказании медицинской помощи детям?

1. Отсутствие единого подхода к выбору приоритетных направлений финансирования.

Часто медицинские учреждения и благотворительные фонды имеют разные взгляды на формирование целевых групп благополучателей. Мнение Фондов о приоритетности в оказании медицинской помощи тяжело больным детям зачастую формируется пациентскими организациями, общественным мнением. Коммуникация в этой области между медицинскими организациями и Фондами недостаточна.

2. Низкий уровень осведомленности врачей о возможностях фондов.

Многие врачи плохо информированы о деятельностью существующих Фондов и не знают, каким образом можно обратиться за поддержкой. Это снижает шансы на своевременное получение адекватной дорогостоящей/уникальной медицинской помощи.

3. Недостаточно развитая инфраструктура взаимодействия между Фондами и медицинскими организациями в рамках страны

4. Недостаточная координация действий между Фондами.

Отсутствие системы учета потребностей больных детей ведет к дублированию усилий, потере времени и ресурсов.

3. Несоответствие сроков оказания помощи ожиданиям родителей.

Процесс сбора средств на для оказания медицинской помощи может занимать значительное количество времени, что создает стрессовые ситуации для семей, ожидающих срочной операции или терапии.

5. Ограниченность финансовых ресурсов.

Решение указанных проблем требует комплексного подхода, включающего разработку стандартов взаимодействия, совершенствование информационных технологий и формирование атмосферы доверия и сотрудничества между всеми участниками процесса.

6. В настоящее время в большинстве случаев усилия Фондом направлены на финансирование конкретных методов лечения, в том числе выполнение операций, приобретение лекарственных препаратов и технических средств реабилитации. В этой связи следует упомянуть пациентов с редкими хроническими заболеваниями, которые требуют регулярного наблюдения специалистов с применением значительного объема дорогостоящих методов диагностики. Возможно, программы длительного сопровождения таких пациентов, могут стать одним из направлений деятельности благотворительных Фондов. В качестве примера можно привести группу больных перенесших гемодинамическую (паллиативную) коррекцию врождённых пороков сердца с функционально единственным желудочком.

Пути повышения эффективности работы Фондов при оказании медицинской помощи тяжелобольным детям

1. Формирование системы оценки проектов по оказанию дорогостоящих, уникальных видов медицинской помощи детям. Регулярная оценка их эффективности, прежде всего с точки зрения восстановления здоровья, с использованием количественных показателей и обратной связи от пациентов и их семей с привлечением независимых экспертов.

2. Развитие партнерских связей Фондов с государственными учреждениями здравоохранения для объединения усилий и привлечения дополнительных ресурсов.
3. Информатизация процессов координации. Использование специализированных электронных платформ позволит медицинским организациям законным представителям пациентов оперативно передавать информацию о пациентах, нуждающихся в дорогостоящих процедурах или лекарствах, и обеспечить быстрый отклик со стороны фондов, с безусловным соблюдением законодательства о защите персональной информации. Распространение историй успеха, свидетельствующих о положительном влиянии фонда на жизнь тяжелобольных детей и их семей.
4. Укрепление взаимного доверия и сотрудничества. Регулярные встречи и консультации между представителями Фондов, медицинских организаций и жертвователей на региональном и Федеральном уровне.
5. Регулярные публикации отчетности в том числе на информационных ресурсах медицинских организаций и пациентских сообществ.

Предложения по оптимизации (в итоговый документ)

1. Создать федеральный цифровой ресурс основной целью которого станет информирование медицинских организаций о направлениях деятельности Благотворительных Фондов, работающих в области оказания медицинской помощи.
2. Создать экспертные группы специалистов по профилям медицинской деятельности с целью оказания методической помощи благотворительным Фондам в определении направления своей деятельности. Удачным примером являются созданные Фондом «Круг добра» рабочие группы специалистов в области медицины, на основании мнения которых формируется перечень лекарственных препаратов и видов медицинской помощи, финансируемых Фондом.

3. При принятии благотворительным Фондом решения о сборе средств для направления пациент на лечение зарубеж, необходимо предусмотреть обязательное наличие заключения ведущих российских специалистов в соответствующей области медицины (главного внештатного специалиста Минздрава). Это позволит Фонду принимать взвешенные решение.