

В Российской Федерации объемы финансирования для оказания медицинской помощи детям ежегодно увеличиваются, строятся и вводятся в строй новые медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь детям, внедряются новые современные технологии диагностики, лечения и реабилитации.

В рамках выполнения Указа Президента Российской Федерации реализуется федеральный проект «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям» национального проекта «Здравоохранение» (далее – федеральный проект). В рамках федерального проекта планируется строительство/реконструкция 34 детских больниц/корпусов.

Указом Президента Российской Федерации В.В. Путина от 05.01.2021 № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Крут добра» (далее – Фонд) создан указанный Фонд.

Основной целью деятельности Фонда является реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям, страдающим тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, включая обеспечение лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий и услуг, представляемых инвалиду.

С начала работы Фонда в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, включены 44 заболевания, в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации или подведомственным ему казенным учреждением для нужд Фонда включены 37 наименований лекарственных препаратов, а также Фонд обеспечивает 5 видами медицинских изделий детей с буллёзным эпидермолизом и синдромом Ундины.

В рамках работы Фонда медицинская помощь одобрена более 1900 детям.

Таким образом, деятельность Фонда существенным образом улучшила оказание медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями. Работа продолжается.

Следует отметить, что несмотря на активную работу Фонда, объявления о сборе средств на лечение детей периодически появляются в СМИ.

Министерством здравоохранения Российской Федерации ранее проводился анализ объявлений в российских СМИ о сборе средств на оказание медицинской помощи детям.

При этом, более, чем в половине случаев (в 54,1%) медицинская помощь детям могла быть оказана в медицинских организациях Российской Федерации на бесплатной основе. Сбор средств осуществлялся для лечения в частных клиниках или за границей при полной возможности лечения в государственных организациях за счет средств обязательного медицинского страхования или высокотехнологичной медицинской помощи, а также на лекарственные препараты, которые, по заключению федерального консилиума врачей, детям не показаны.

Установлено, что в некоторых случаях сбор денежных средств оправдан, когда государство не имеет юридических оснований оплатить необходимые расходы семьям больных детей. Например, поиск донора в международном регистре для трансплантации гемопоэтических стволовых клеток за пределами территории Российской Федерации.