



**ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ХАНТЫ-МАНСИЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА – ЮГРЫ
(Депздрав Югры)**

П Р И К А З

О внесении изменений в приказ Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа - Югры от 18 января 2022 года № 63 «Об организации работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей»

от 29 ноября 2022 года
Ханты-Мансийск

№ 1921

В связи с включением в перечень нозологий Фонда «Круг добра», по итогам заседаний 9 июня 2022 года, 23 июня 2022 года и 29 сентября 2022 года Экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», заболеваний «Кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией», «Синдром Пьера Робена», «Наследственный дефицит фактора свертывания крови XIII», «ALK-позитивные опухоли», **п р и к а з ы в а ю:**

Внести в приложение 2 к Порядку, утвержденного приложением 1 приказа Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 18 января 2022 года № 63 «Об организации работы по формированию и ведению регионального сегмента информационного ресурса Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими

(орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, технических средств реабилитации, и сведения о результатах лечения таких детей» (далее – Приказ), следующие изменения:

1. В строке 2 после слов «Недифференцированные саркомы С49» дополнить словами «, Наследственный дефицит фактора свертывания крови XIII D68.2, ALK-позитивные опухоли С84.6».

2. В строке 5 после слов «Прогрессирующая оссифицирующая фибродисплазия М61.1» дополнить словами «, Синдром Пьера Робена Q87.0, Кожно-скелетный синдром с гипофосфатемией».

3. Изложить приложения 6 и 8 к приказу в новой редакции:

«Приложение 6 к приказу
Департамента здравоохранения
Ханты-Мансийского
автономного округа – Югры
от 18 января 2022 года № 63

Форма

**ФОНД ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ
С ТЯЖЕЛЫМИ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩИМИ И ХРОНИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
В ТОМ ЧИСЛЕ РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
«КРУГ ДОБРА»**

ОГРН 1217700036080, ИНН 7707448424/ КПП 770701001
Юридический адрес: 101000, г. Москва, ул. Маросейка, д.7/8, стр. 1
Тел +7(495) 197-64-62, E-mail: office@kd-fund.ru

Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения	
Я, _____ (Ф.И.О. представителя) (далее – «Представитель»), являющий(ая)ся законным представителем несовершеннолетнего лица	
(Ф.И.О. ребенка) (далее – «Ребенок»),	
подтверждаю свое согласие на распространение (в порядке и для целей, указанных ниже) Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – «Организация») персональных данных Представителя и персональных данных Ребенка в следующем объеме	
1. В отношении Представителя (нужное подчеркнуть):	
Фамилия	да / нет
Имя	да / нет
Отчество	да / нет
номер домашнего и/или мобильного телефонов	да / нет
адрес электронной почты	да / нет
адрес места проживания	да / нет
Цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
Видеозаписи	да / нет
биографические данные	да / нет
2. В отношении Ребенка: (нужное подчеркнуть):	
Фамилия	да / нет
Имя	да / нет
Отчество	да / нет

Возраст	да / нет
Дата рождения	да / нет
Адрес места проживания	да / нет
Информацию о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы и т.д.)	да / нет
Цветные цифровые фотографические изображения	да / нет
Видеозаписи	да / нет
Биографические данные	да / нет
(далее совместно – «Персональные данные»).	
3. Я согласен с тем, что обработка Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка (если применимо) будет осуществляться Организацией в целях:	
<ul style="list-style-type: none"> • подготовки новостей, отчетов, статей, материалов о проведенных мероприятиях, для размещения в средствах массовой информации, в том числе - в сети интернет; • публикации в методических материалах, брошюрах, а также для последующего распространения экземпляров таких материалов и брошюр на территории Российской Федерации; • размещения на плакатах, стикерах, постерах, щитах и рекламных материалах; • публикации в средствах массовой информации; • публикации в сети интернет; 	
4. Я подтверждаю, что обработка моих Персональных данных и Персональных данных Ребенка осуществляется с согласия моего и Ребенка и в наших интересах.	
5. Настоящее согласие на обработку Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка действует в течение срока, необходимого для достижения целей обработки, указанных выше, после которого Персональные данные будут обезличены или уничтожены (если только дальнейшая обработка не будет требоваться по законодательству Российской Федерации).	
Настоящее согласие может быть отозвано мной посредством направления письменного отзыва в произвольной форме на имя Председателя правления Организации либо вручено лично представителю администрации Организации по адресу: 101000, г. Москва, ул. Маросейка, д.7/8, стр. 1, либо отправлено по адресу электронной почты office@kd-fund.ru.	
Подпись Представителя _____ (_____) Дата: _____ .20 ____	

Приложение 8 к приказу
 Департамента здравоохранения
 Ханты-Мансийского
 автономного округа – Югры
 от 18 января 2022 года № 63

Форма

Зарегистрированные лекарственные препараты

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

Не зарегистрированные лекарственные препараты

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

Таблица учета и движения лекарственных препаратов (ЛП), полученных субъектом Российской Федерации
на основании решений экспертного совета Фонда «Круг добра»

_____ 202__ года

ФИО пациен та	Наименов ание ЛП, дозировк а	Дата и номер государ ственно го контрак та	Дата и номер товарн ой наклад ной	Количе ство получе нных ЛП, упаков ка	Сумма получен ного ЛП, рублей	Дата получени я ЛП грузопол учателем	Серия получен ных ЛП	Срок годност и получен ных ЛП	Дата выдачи (введения) ЛП	Количес тво выданы х ЛП, упаковк а	ЛП на	
											«__»__	20__г. Серия
											Остаток, упаковка	Срок годности

Зарегистрированные медицинские изделия и средства технической реабилитации

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

Не зарегистрированные медицинские изделия и средства технической реабилитации

№	Лекарственный препарат, дозировка	Наименование главного распорядителя бюджетных средств	Получатель	Грузополучатель	
				Наименование	Место доставки
1		ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения Российской Федерации			

Отчет по учету и движению медицинских изделия (МИ) и средств технической реабилитации (СТР), полученных субъектом Российской Федерации на основании решений экспертного совета Фонда «Круг добра»

_____ 202__ года

№	ФИ О паци ента	Диагно з	Наименование вида МИ (СТР) в соответствии с номенклатурой классификаци ей МИ (СТР)	Дата и номер государств енного контракта	Дата и номер товарно й накладн ой	Количество полученных МИ (СТР) по решениям экспертного совета Фонда, упаковка	Сумма полученно го МИ (СТР), рублей	Дата получения МИ (СТР) грузополу чателем	Срок годности полученн ого МИ (СТР)	Дата выдачи МИ (СТР) и дата планируем ого выдачи МИ (СТР)	Количество выданных МИ (СТР), упаковка	Остаток МИ (СТР) на «__» ____ -»202__ г. уп	Срок годност и МИ (СТР)
1.													

».

Исполняющий обязанности
директора Департамента



Е.В.Касьянова