



**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 10 июня 2022 года  
Ханты-Мансийск

№ 942

В связи с включением в перечень тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, по итогам заседания 21 апреля 2022 года Экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», заболевания «Нейротрофический кератит»,  
**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 9 после слов «Наследственная дистрофия сетчатки, вызванная биаллельными мутациями в гене RPE65 N35.4, N35.5» дополнить словами «, Нейротрофический кератит N16.2».

2. Изложить приложение 5 к приказу в новой редакции:

«

Приложение 5 к приказу  
Департамента здравоохранения  
Ханты-Мансийского  
автономного округа – Югры  
от 18 января 2022 года № 63

**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

**Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку**

Я, \_\_\_\_\_

(Ф.И.О. представителя)

(далее – «Представитель»), являющий(ая)ся законным представителем несовершеннолетнего лица

(Ф.И.О. ребенка)

(далее – «Ребенок»),

в соответствии со статьями 9,10 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», статьей 13 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» подтверждаю своё согласие на сбор и иную обработку (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:**

- фамилия, имя и отчество,
- возраст и дата рождения,
- паспортные данные,
- СНИЛС,
- номер домашнего и мобильного телефонов,
- адрес электронной почты,

<ul style="list-style-type: none"> <li>• адрес регистрации и адрес места проживания,</li> <li>• изображения и видеозаписи,</li> <li>• биографические данные</li> </ul>
<p>2. В отношении Ребенка:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• фамилия, имя и отчество,</li> <li>• пол,</li> <li>• номер свидетельства о рождении или паспорта,</li> <li>• СНИЛС,</li> <li>• данные страхового полиса,</li> <li>• возраст и дата рождения,</li> <li>• адрес регистрации и адрес места проживания,</li> <li>• изображения и видеозаписи,</li> <li>• адрес электронной почты,</li> <li>• номер домашнего и мобильного телефонов,</li> <li>• биографические данные, место учебы</li> <li>• информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагнозы, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.)</li> </ul>
<p>(далее совместно – «Персональные данные»).</p>
<p>3. Я согласен с тем, что Организация будет обрабатывать Персональные данные Представителя и Персональные данные Ребенка с использованием средств автоматизации или без использования таких средств путем сбора, записи, систематизации, накопления, хранения, уточнения (обновления, изменения), извлечения, использования, обезличивания, блокирования, удаления и уничтожения.</p>
<p>4. Настоящим я также даю свое согласие на передачу Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка и предоставление доступа к таким Персональным данным:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Сотрудникам Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – Минздрав РФ),</li> <li>2) Сотрудникам, работникам по договору гражданско-правового характера, волонтерам, членам органов (совет фонда, экспертный совет, попечительский совет, правление) Фонда, экспертам (работникам профильных федеральных государственных образовательных организаций высшего образования (медицинского и (или) фармацевтического) и (или) дополнительного профессионального образования, осуществляющих в качестве уставного вида деятельности научно-исследовательскую деятельность, либо медицинских и (или) фармацевтических научных организаций, подведомственных Министерству здравоохранения Российской Федерации или Министерству науки и высшего образования Российской Федерации, включая главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Российской Федерации), привлекаемым Фондом.</li> <li>3) Сотрудникам Федерального казённого учреждения «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения» (далее – ФЦПиОЛО).</li> <li>4) Сотрудникам органов исполнительной власти субъекта РФ в сфере охраны здоровья.</li> <li>5) Сотрудникам медицинской организации субъекта Российской Федерации, оказывающей медицинскую помощь данному Ребенку.</li> <li>6) Сотрудникам организаций, участвующих в поставке лекарственных препаратов и медицинских изделий, в том числе не зарегистрированных в Российской Федерации, а также технических средств реабилитации, не включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, в том числе таможенным представителям, транспортным компаниям, зарубежным поставщикам, а также сотрудникам организаций, осуществляющих цели заключения и исполнения вышеуказанных договоров поставки.</li> </ol>
<p>Я согласен с тем, что обработка Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка (если применимо) будет осуществляться Организацией, Минздравом РФ, ФЦПиОЛО, органами исполнительной власти субъекта РФ в сфере охраны здоровья, сотрудниками, работниками по договору гражданско-правового характера, волонтерами, экспертами, привлекаемыми Фондом, членами органов Фонда в целях:</p>

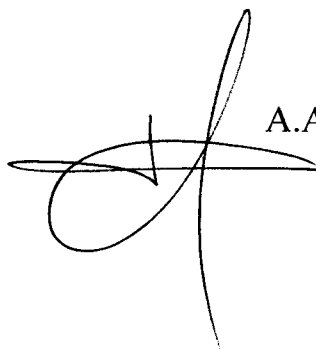
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не включенными в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• обеспечения личной безопасности Представителя, личной безопасности Ребенка и других участников мероприятий;</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• плановой и экстренной связи (по электронной почте и по номеру мобильного телефона и т.д.) с Представителем в случае необходимости.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• внесения в электронные базы данных государственных информационных систем, в частности, в единую государственную информационную систему в сфере здравоохранения (федеральный, региональный сегменты) сведений необходимых для ведения информационного ресурса в соответствии с правилами утвержденными Постановлением Правительства от 8 апреля 2021 г. № 555</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• внутреннего учета Организации</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• информирования с помощью средств связи, в том числе путём направления SMS-сообщений или писем на электронную почту</li> </ul>
5. Я подтверждаю, что обработка моих Персональных данных и Персональных данных Ребенка осуществляется с согласия моего и Ребенка и в наших интересах.
6. 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).
7. 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 <a href="mailto:office@kd-fund.ru">office@kd-fund.ru</a> .

ФИО Ребенка	
Серия и номер свидетельства о рождении/паспорта	
Адрес проживания	
Адрес регистрации	
ФИО Представителя	
Серия и номер паспорта, кем и когда выдан, код подразделения	
СНИЛС	
Адрес проживания	
Адрес регистрации	
Мобильный телефон	
Электронная почта	
Законный представитель (мать, отец, опекун, др.)	
Документ подтверждающий полномочия законного представителя	

Подпись Представителя \_\_\_\_\_ ( \_\_\_\_\_ ) Дата: \_\_\_\_\_ .20 \_\_\_\_\_

».

Директор Департамента



А.А.Добровольский