Фонд «Круг добра»: в приоритете — интересы и потребности ребенка

Фонд «Круг добра» 12 марта провел плановое заседание экспертного совета, на котором были утверждены все поступившие заявки на оказание помощи детям со спинальной мышечной атрофией (СМА).

В дополнение к ранее рассмотренным заявкам на оказание помощи детям со СМА из 76 регионов экспертный совет утвердил новые заявки из девяти оставшихся регионов. На сегодняшний день по этому диагнозу одобрено 946 заявок из всех 85 субъектов Российской Федерации.

Также на заседании был принят перечень категорий детей по утвержденным на предыдущем заседании аутовоспалительным заболеваниям, для которых показано назначение препарата «Канакинумаб». Формирование перечня учитывает отсутствие непереносимости на лекарственный препарат, отсутствие особенностей, препятствующих применению препарата, и другие критерии.

Среди обсуждаемых тем был вопрос принципов формирования перечня заболеваний фонда. С докладом на эту тему выступил руководитель Центра экспертизы и контроля качества медицинской помощи Минздрава России Виталий Омельяновский. Член экспертного совета, сопредседатель Всероссийского союза пациентов и президент Всероссийского общества гемофилии Юрий Жулев выразил готовность со стороны возглавляемого им союза разработать принципы и методологию принятия решений для экспертного совета. Инициатива была одобрена другими членами экспертного совета.

Предложенная методология будет обстоятельно обсуждаться с членами попечительского совета фонда «Круг добра», общественными и пациентскими организациями. Для ее рассмотрения пройдут слушания в Общественной палате РФ.

«Экспертный совет принял очень важное решение о том, что методологию принятия решений для фонда “Круг добра” разработает пациентская организация. Я благодарен Всероссийскому союзу пациентов за готовность взять на себя эту работу. Уверен, что этот документ будет учитывать не только оценку медицинских показателей, но и этические принципы. И самое главное состоит в том, что в центре всех действий и решений экспертного совета должны стоять ребенок и его потребности. Хотел бы подчеркнуть, что принимаемые решения — это не одномоментные задачи. Мы закладываем сейчас основы работы фонда на многие годы, и те принципы, которые будут включены сейчас, определят решения фонда в будущем. Пациенториентированный подход и приоритетность интересов ребенка — это те основы, на которых должна строиться вся работа фонда», — заявил протоиерей Александр Ткаченко,

глава фонда, председатель Комиссии ОП РФ по вопросам благотворительности и социальной работе.

Источник: ОП РФ