**ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА**

**к проекту постановления Правительства Российской Федерации**

 **«Об утверждении Порядка обеспечения оказания медицинской помощи**

**(при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе с редким (орфанным) заболеванием,**

**либо группам таких детей**

Настоящий порядок устанавливает правила обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе с редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей в соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»».

 Порядок описывает механизм принятия решений по обеспечению оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) конкретному ребенку с тяжелым жизнеугрожающим или хроническим заболеванием, в том числе с редким (орфанным) заболеванием, либо группам таких детей, а также порядок составления перечней заболеваний, категорий детей и лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации для закупок для таких детей на основе объективных критериев.

Начальник Отдела мониторинга,

стандартизации и организации специализированной

медицинской помощи детям Л.В. Караваева

 Адрес электронной почты: KaravaevaLV@rosminzdrav.ru

Заместитель начальника Отдела

мониторинга, стандартизации и организации

медицинской помощи детям Н.М. Крестовская

 Адрес электронной почты: KrestovskayaNM@rosminzdrav.ru