Приложение № 1

**Перечень документов для обеспечения пациентов зарегистрированными лекарственными препаратами.**

* 1. Копия свидетельства о рождении и паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (старше 14 лет).
  2. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием регистрации по месту жительства.
  3. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования ребенка (при наличии).
  4. Копия полиса обязательного медицинского страхования пациента.
  5. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку (Приложение №5).
  6. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения (Приложение №6).
  7. Выписка из медицинской карты (истории развития) ребенка давностью не более 1 месяца.
  8. Копия результата анализа в соответствии с требованиями для данной категории детей.
  9. Заключение Врачебной комиссии по месту жительства о наличии медицинских показаний для обеспечения лекарственным препаратом давностью не более 6 месяцев.

10.Копия заключения Федерального центра (при наличии).

**Перечень документов для обеспечения пациентов незарегистрированными лекарственными препаратами.**

1. Копия свидетельства о рождении и паспорта с указанием регистрации ребенка по месту жительства (старше 14 лет).
2. Копия паспорта законного представителя ребенка с указанием регистрации по месту жительства.
3. Страховой номер индивидуального лицевого счета в системе обязательного пенсионного страхования ребенка (при наличии).
4. Копия полиса обязательного медицинского страхования пациента.
5. Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку (Приложение №5).
6. Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения (Приложение №6).
7. Выписка из медицинской карты (истории развития) ребенка давностью не более 1 месяца.
8. Копия результата генетического анализа в соответствии с требованиями для данной категории детей.
9. Заключение Врачебной комиссии медицинской организации по месту жительства о наличии медицинских показаний для обеспечения лекарственным препаратом давностью не более 3 месяцев, в случае оказания медицинской помощи пациенту в данной организации, оформленного в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.
10. Копия заключения Федерального консилиума, оформленного в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.

Приложение № 5

**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: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1

Тел 8-800-201-62-26, E-mail: office@kd-fund.ru

|  |
| --- |
| **Информированное добровольное согласие на обработку персональных данных, а также на фото и видеосъемку** |
| Я,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Ф.И.О.)  (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», статьёй 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 (**нужное отметить**): |
| 1. В отношении Представителя: |
| * фамилия, имя и отчество, * возраст и дата рождения, * паспортные данные, * номер домашнего и мобильного телефонов, * адрес электронной почты, * адрес регистрации и адрес места проживания, * изображения и видеозаписи, * биографические данные |
| 1. В отношении Ребенка: |
| * фамилия, имя и отчество, * пол, * номер свидетельства о рождении или паспорта, * СНИЛС, * данные страхового полиса, * возраст и дата рождения, * адрес регистрации и адрес места проживания, * изображения и видеозаписи, * адрес электронной почты, * номер домашнего и мобильного телефонов, * биографические данные, место учебы * информация о состоянии здоровья (решения врачебной комиссии, заключения врачей, диагноз, сведения о заболеваниях, выписанных рецептах и лекарственных препаратах, случаи обращения за медицинской помощью, справки выдаваемые учреждениями медико-социальной экспертизы и т.д.) |
| (далее совместно – «**Персональные данные**»). |
| 1. 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. |
| 1. Настоящим я также даю свое согласие на передачу Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка и предоставление доступа к таким Персональным данным:   1) Сотрудникам Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – Минздрав РФ),  2) Сотрудникам, экспертам, членам органов (совет фонда, экспертный совет, попечительский совет, правление) Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».  3) Сотрудникам Федерального казённого учреждения «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения» (далее – ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения»)  4) Сотрудникам Региональных Органов Управления Здравоохранением Российской Федерации (ОУЗ РФ).  5) Сотрудникам медицинской организации субъекта Российской Федерации, оказывающей медицинскую помощь данному Ребенку. |
| Я согласен с тем, что обработка Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка (если применимо) будет осуществляться Организацией, Минздравом РФ, ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения», ОУЗ РФ, экспертами фонда, членами совета фонда, членами экспертного совета, членами попечительского совета, членами правление Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» в целях: |
| * 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; |
| * обеспечения личной безопасности Представителя, личной безопасности Ребенка и других участников мероприятий; |
| * плановой и экстренной связи (по электронной почте и по номеру мобильного телефона и т.д.) с Представителем в случае необходимости. |
| * 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 |
| * внутреннего учета Организации |
| * информирования с помощью средств связи, в том числе путём направления SMS-сообщений или писем на электронную почту |
| 1. Я подтверждаю, что обработка моих Персональных данных и Персональных данных Ребенка осуществляется с согласия моего и Ребенка и в наших интересах. |
| 1. 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). |
| 1. 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: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1, либо отправлено по адресу электронной почты [office@kd-fund.ru](mailto:office@kd-fund.ru). |
| |  |  | | --- | --- | | **ФИО Ребенка** |  | | **Серия и номер свидетельства о рождении** |  | | **Адрес проживания** |  | | **Адрес регистрации** |  | | **ФИО Представителя** |  | | **Серия и номер паспорта, кем и когда выдан, код подразделения** |  | | **Адрес проживания** |  | | **Адрес регистрации** |  | | **Мобильный телефон** |  | | **Электронная почта** |  | | **Законный представитель (мать, отец, опекун, др.)** |  | | **Документ подтверждающий полномочия законного представителя** |  | |
| Подпись Представителя \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_) Дата: \_\_\_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.20\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

Приложение № 6

**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: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1

Тел 8-800-201-62-26, E-mail: office@kd-fund.ru

|  |  |
| --- | --- |
| **Согласие на обработку персональных данных, разрешенных для распространения** | |
| Я,\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Ф.И.О.)  (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 |
| ~~а~~дрес 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, диагноз и т.д.) | Да / нет |
| Цветные цифровые фотографические изображения | Да / нет |
| Видеозаписи | Да / нет |
| Биографические данные | Да / нет |
| (далее совместно – «**Персональные данные**»). | |
| 1. Я согласен с тем, что обработка Персональных данных Представителя и Персональных данных Ребенка (если применимо) будет осуществляться Организацией в целях: | |
| * 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; | |
| 1. Я подтверждаю, что обработка моих Персональных данных и Персональных данных Ребенка осуществляется с согласия моего и Ребенка и в наших интересах. | |
| 1. 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: 127051, Москва, пер. Рахмановский, д.3, стр. 1 E-mail:, либо отправлено по адресу электронной почты office@kd-fund.ru. | |
| Подпись Представителя \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_) Дата: \_\_\_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.20\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | |