

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

ОГРН 1217700036080, ИНН 7707448424/ КПП 770101001  
101000, Москва, Маросейка, д. 7/8, стр. 1  
Тел +7 495 197 64 62, E-mail: office@kd-fund.ru

---

**ПРОТОКОЛ № 5  
заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,  
проведенного в заочной форме**

31.05.2024

г. Москва

**Приняли участие в заочном голосовании:**

Члены попечительского совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонд): Горчакова С.А., Дайхес Н.А., Мясникова И.В., Новичкова Г.А., Петряйкина Е.Е., Самойлова Ю.О., Федермессер А.К., Хабенский К.Ю.

**Не приняли участие в заочном голосовании (отсутствовали):**

Члены попечительского совета Фонда: Киркора И.В., Львова-Белова М.А., Михеева Л.Ю., Новицкий О.В., Рошаль Л.М., Третьяк В.А.

Председательствует на заседании – Дайхес Н.А. (председатель попечительского совета Фонда).

Секретарь попечительского совета Фонда – Петряйкина Е.Е.

Кворум для проведения заседания попечительского совета Фонда имеется.

Дата проведения заседания попечительского совета Фонда в форме заочного голосования – 31 мая 2024 г. Заседание попечительского совета Фонда правомочно (на заседании попечительского совета Фонда присутствует 8 (восемь) членов из 14 (четырнадцати) членов).

О возможном возникновении конфликта интересов при рассмотрении вопросов повестки дня от членов попечительского совета Фонда заявлений не поступало.

**Повестка дня:**

**Вопрос 1.** О включении лекарственного препарата Авалглюкозидаза альфа (торговое наименование – Нексвиазайм) в перечень лекарственных препаратов,купаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми

жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

**Вопрос, поставленный на голосование:** о включении в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственного препарата Авалглюкозидаза альфа (торговое наименование – Нексвиазайм).

**Результаты голосования:**

«за» – 8 (восемь) голосов;

«против» – 0 (ноль) голосов;

«воздержавшиеся» – 0 (ноль) голосов.

**Решение: принято единогласно.**

**Принято решение:** включить в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственного препарата Авалглюкозидаза альфа (торговое наименование – Нексвиазайм).

**Вопрос 2.** О включении лекарственного препарата Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор (торговое наименование – Трикафта) в форме выпуска - гранулы (дозировка: 60 мг + 40 мг +80 мг и 59,5 мг / 75 мг + 50 мг + 100 мг и 75 мг) в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом.

**Вопрос, поставленный на голосование:** о включении в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственного препарата Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор (торговое наименование – Трикафта) в форме выпуска - гранулы (дозировка: 60 мг + 40 мг +80 мг и 59,5 мг / 75 мг + 50 мг + 100 мг и 75 мг).

**Результаты голосования:**

«за» – 8 (восемь) голосов;

«против» – 0 (ноль) голосов;

«воздержавшиеся» – 0 (ноль) голосов.

**Решение: принято единогласно.**

**Принято решение:** включить в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственного препарата Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор (торговое наименование – Трикафта) в форме выпуска - гранулы (дозировка: 60 мг + 40 мг + 80 мг и 59,5 мг / 75 мг + 50 мг + 100 мг и 75 мг).

**Вопрос 3.** Об утверждении Перечня лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, а также Перечня лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, по состоянию на 31.05.2024.

**Вопрос, поставленный на голосование:** утвердить Перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, а также Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, по состоянию на 31.05.2024.

**Результаты голосования:**

«за» – 8 (восемь) голосов;

«против» – 0 (ноль) голосов;

«воздержавшиеся» – 0 (ноль) голосов.

**Решение:** принято единогласно.

**Принято решение:** утвердить Перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими

(орфанными) заболеваниями, а также Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, по состоянию на 31.05.2024.

Председатель  
попечительского совета Фонда

Н.А.Дайхес

Секретарь попечительского совета Фонда

Е.Е.Петряйкина

**«УТВЕРЖДЕНО»**

попечительским советом Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (протокол заседания от 31.05.2024 № 5)

**Перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями**

<b>Торговое наименование</b>	<b>МНН</b>	<b>Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»</b>	<b>Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»</b>
Спинраза (Spinraza)	Нусинерсен	ЭС №1 от 03.02.2021	ПС №1 от 10.02.2021
Эврисди (Evriski)	Рисдиплам	ЭС №1 от 03.02.2021	ПС №1 от 10.02.2021
Майозайм (Myozyme)	Алглюкозидаза альфа	ЭС №2 от 16.02.2021	ПС №2 от 22.03.2021
Иларис (Paris)	Канакинумаб	ЭС №4 от 03.03.2021 ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС №2 от 22.03.2021 ПС №13 от 09.09.2021
Стрензик (Strensiq)	Асфотаза Альфа	ЭС №6 от 01.04.2021	ПС №3 от 15.04.2021
Вимизайм (Vimizaim)	Элосульфаза Альфа	ЭС №6 от 01.04.2021	ПС №3 от 15.04.2021
Трансларна (Translarna)	Аталурен	ЭС №8 от 22.04.2021	ПС №4 от 27.05.2021
Оркамби (Orkambi)	Ивакафтор+Лумакафтор	ЭС № 9 от 13.05.2021	ПС №4 от 27.05.2021
Канума (Kanuma)	Себелипаза альфа	ЭС № 17 от 22.07.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Гэттестив (Gattestive)	Тедуглутид	ЭС №12 от 10.06.2021	ПС №13 от 09.09.2021
Афинитор (Afinitor)	Эверолимус	ЭС № 16 от 09.07.2021	ПС №13 от 09.09.2021
Такзайро (Takzairo)	Ланаделумаб	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Привиджен (Privigen)	Иммуноглобулин человека нормальный	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 18 от 11.11.2021
Апбрави (Apbravi)	Селекспаг	ЭС № 32 от 18.11.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
Коселуго (Koselugo)	Селуметиниб	ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Золгенсма (Zolgensma)	Онасемноген абепарвовек	ЭС № 1 от 03.02.2021	ПС № 1 от 10.02.2021
Ксалкори (Xalkori)	Кризотиниб	ЭС № 32 от 09.06.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
Розлитрек (Rozlytrek)	Энтректиниб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023

Карбаглу (Carbaglu)	Карглумовая кислота	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
Витракви (Vitrakvi)	Ларотректиниб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
Мавирет (Mavuret)	Глекапревир/Пибрентасвир	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 4 от 06.04.2023
Эпклюза (Epcclusa)	Велпатасвир/Софосбувир	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 4 от 06.04.2023
Лукстурна (Luxturna)	Воретиген непарвовек	ЭС № 18 от 29.07.2021	ПС № 13 от 09.09.2021 ПС № 10 от 21.10.2022 ПС № 1 от 20.01.2023 ПС № 6 от 20.04.2023
Карзиба (Qarziba)	Динутуксимаб бета	ЭС №8 от 22.04.2021	ПС № 4 от 27.05.2021 ПС № 10 от 17.07.2023
Растан (Rastan)	Соматропин	ЭС № 83 от 19.10.2023	ПС № 13 от 31.10.2023
Трикафта (Trikafta) Дозировка: 75 мг + 50 мг + 100 мг и 150 мг	Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор	ЭС № 9 от 13.05.2021	ПС № 2 от 17.04.2024
Нексвизайм	Авалглюкозидаза альфа	ЭС № 36 от 25.04.2021	ПС № 5 от 31.05.2024

### Перечень лекарственных препаратов,

медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями

Лекарственные препараты			
Торговое наименование	МНН	Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»	Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»
Трикафта (Trikafta) Дозировка: 37,5 мг + 25 мг + 50 мг; 75 мг	Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор	ЭС № 9 от 13.05.2021	ПС №4 от 27.05.2021
Бринейра (Brinejura)	Церлипоназа альфа	ЭС № 13 от 24.06.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Равикти (Ravicti)	Глицерола фенилбутират	ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Орфакол (Orphacol), Колбам (Cholbam)	Холевая кислота	ЭС № 22 от 26.08.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Майалепта (Myalepta)	Метрелептин	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Крисвита (Crysvita)	Буросумаб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Воксзого (Voxzogo)	Восоритид	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Ламзеде (Lamzede) (ранее – Ламзид)	Велманаза альфа	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Палинзик+Пенепин (Palynziq+Penepin)	Пэгвалиаза +Эпинефрин в форме выпуска шприц-ручка	ЭС № 26 от 30.09.2021 ЭС № 24 от 12.05.2022	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 7 от 09.06.2022

Цистагон (Cystagon)	Меркаптамина битартрат или Цистеамина битартрат	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
Цистадропс (Cystadrops)	Меркаптамин или Цистеамин	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
Цистадан (Cystadane)	Бетаин безводный	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
Кьютаквиг (Cutaquig)	Иммуноглобулин человека нормальный (для подкожного введения)	ЭС № 29 от 28.10.2021 ЭС № 15 от 17.03.2022	ПС № 18 от 11.11.2021 ПС № 3 от 24.03.2022
Окслумо (Oxlumo)	Лумасиран	ЭС № 16 от 09.07.2021	ПС № 18 от 11.11.2021
Лоджакста (Lojuxta)	Ломитапид	ЭС № 36 от 09.12.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
Коргард (Corgard), Солгол (Solgol), Надолол (Nadololum)	Надолол	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
Вилтепсо (Vilteпсо)	Вилтоларсен	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Экзондис 51 (Exondys 51)	Этеплирсен	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Виондис 53 (Vyondys 53)	Голодирсен	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Ливмарли (Livmarli)	Мараликсибат	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Сохонос (Sohonos)	Паловаротен	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Ревкови (Revcovi)	Элапегадемаза	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Оксервейт (Oxervate)	Ценегермин	ЭС № 21 от 21.04.2022	ПС № 7 от 09.06.2022
Фиброгаммин П (Fibrogammin P)	Концентрат фактора свертываемости XIII (человеческий)	ЭС № 36 от 23.06.2022	ПС № 8 от 30.06.2022
Дефителио (Defitelio)	Дефибротид	ЭС № 55 от 01.09.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
Фастуртек (Fasturtec)	Расбуриказа	ЭС № 55 от 01.09.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
Ксенпозайм (Xenprozyme)	Олипудаза альфа	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 11 от 09.12.2022
131-МИБГ (131I-метайодобензилгуанидин)	Йобенгуан, 131I	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 11 от 09.12.2022
Имсиври (Imcivree)	Сетмеланотид	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 9 от 03.07.2023
Спектрила	Аспарагиназа	ЭС № 67 от 24.08.2023	ПС № 12 от 18.09.2023
Рапалимус (Rapalimus), гель для наружного применения	Сиролимус	ЭС № 94 от 16.11.2023	ПС № 14 от 04.12.2023
Гамифант (Gamifant)	Эмапалумаб	ЭС № 100 от 07.12.2023	ПС № 15 от 11.12.2023
Резурок (Rezurock)	Белумосудил	ЭС № 16 от 15.02.2024	ПС № 1 от 05.04.2024
Виджойс	Алпелисиб	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 3 от 22.04.2024
Элевидис	Деландистроген Моксепарвовек	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 4 от 17.05.2024
Трикафта (Trikafta) Дозировка:	Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор	ЭС № 32 от 11.04.2024	ПС № 5 от 31.05.2024

60 мг + 40 мг +80 мг и 59,5 мг / 75 мг + 50 мг + 100 мг и 75 мг в форме выпуска - гранулы			
---	--	--	--

<b>Медицинские изделия</b>		
<b>Наименование вида медицинского изделия</b>	<b>Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»</b>	<b>Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»</b>
Повязка раневая неадгезивная, абсорбирующая, стерильная «Meriplex Lite»;	ЭС № 28 от 21.10.2021 ЭС № 15 от 17.03.2022	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 24.03.2022
Повязка раневая неадгезивная, абсорбирующая, стерильная, одноразовая, для отведения экссудата, атравматичная с мягким силиконовым покрытием «Meriplex Transfer»;		
Повязка раневая неадгезивная, проницаемая, прозрачная перфорированная неабсорбирующая повязка с открытой ячеистой структурой, пропускающая экссудат и обеспечивающая фиксацию и защиту тканей «Meripitel»;		
Бандаж эластичный трубчатый для фиксации повязки, многоразового использования		
Стимулятор диафрагмального (френического) нерва Mark IV с принадлежностями	ЭС № 28 от 21.10.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
Неинвазивные раздвижные эндопротезы по индивидуальному чертежу	ЭС № 15 от 17.03.2022 ЭС № 77 от 08.12.2022	ПС № 3 от 24.03.2022 ПС № 7 от 09.06.2022 ПС № 11 от 09.12.2022
Накостные компрессионно-дистракционные аппараты	ЭС № 36 от 23.06.2022	ПС № 8 от 30.06.2022
Имплантаты Omnipore для черепно-лицевой хирургии	ЭС № 6 от 26.01.2023	ПС № 2 от 16.02.2023
Имплантаты хирургические Su-Por	ЭС № 6 от 26.01.2023	ПС № 2 от 16.02.2023
<b>Технические средства реабилитации</b>		
<b>Наименование технического средства реабилитации</b>	<b>Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»</b>	<b>Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»</b>



<p>«Опоры нижних конечностей и туловища, для обеспечения вертикализации и передвижения инвалидов – аппарат ортопедический «Динамический параподиум».</p> <p>Варианты исполнения: 100, 125, 150, 180, 200.</p> <p>Модификации PD, PST, PJM, PJMP, PJMC»</p>	<p>ЭС № 38 от 25.05.2023</p>	<p>ПС № 8 от 29.05.2023</p>
--	------------------------------	-----------------------------

Признать утратившим силу Перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, а также Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», для оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, утвержденные 17.05.2024 на третьем заседании попечительского совета Фонда.

Идентификатор документа 66682979eacdd44a545d8336

## Документ подписан электронной подписью

Подписант	Реквизиты ключа проверки ЭП	Подпись: тип, дата и время подписания
<p>ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ "НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ОТОРИНОЛАРИНГОЛОГИИ ФЕДЕРАЛЬНОГО МЕДИКО-БИОЛОГИЧЕСКОГО АГЕНТСТВА" Дайхес Николай Аркадьевич, Руководитель</p>	<p>00faeb3181312d9a4bb01e8d2a05657024 с 19 сентября 2023, 13:15:00 мск по 12 декабря 2024, 13:15:00 мск</p>	<p>квалифицированная 11 июня 2024, 14:13:56 мск</p>
<p>Петрайкина Елена Ефимовна</p>	<p>0494c1d8007bb0ce9a41dcb6504065d7fd с 12 сентября 2023, 16:04:11 мск по 12 сентября 2024, 16:01:47 мск</p>	<p>квалифицированная 11 июня 2024, 14:27:58 мск</p>