

**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 № 10
заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,
проведенного в заочной форме**

07.10.2024

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., Третьяк В.А., 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.,

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 – 07 октября 2024 г. Заседание попечительского совета Фонда правомочно (на заседании попечительского совета Фонда присутствует 9 (девять) 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 Гилтеретиниб 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: 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 лекарственный препарат Гилтеретиниб.

Результаты голосования:

«за» – 9 (девять) 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 лекарственный препарат Гилтеретиниб.

Вопрос 2. О включении лекарственного препарата Одевиксibat (торговое наименование – Билвей) в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом.

Вопрос, поставленный на голосование: включить в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом, лекарственный препарат Одевиксibat (торговое наименование – Билвей).

Результаты голосования:

«за» – 9 (девять) 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, лекарственный препарат Одевиксibat (торговое наименование – Билвей).

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 07.10.2024.

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 07.10.2024 (согласно приложению № 1 к протоколу).

Результаты голосования:

«за» – 9 (девять) 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 07.10.2024 (согласно приложению № 1 к протоколу).

Председатель
попечительского совета Фонда

Н.А.Дайхес

Секретарь попечительского совета Фонда

Е.Е.Петряйкина

**Приложение № 1 к протоколу
заседания попечительского совета Фонда от 07.10.2024 № 10**

«УТВЕРЖДЕНО»

попечительским советом Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (протокол заседания от 07.10.2024 № 10)

**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**

МНН	Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»	Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»
Нусинерсен	ЭС №1 от 03.02.2021	ПС №1 от 10.02.2021
Рисдиплам	ЭС №1 от 03.02.2021	ПС №1 от 10.02.2021
Алглюкозидаза альфа	ЭС №2 от 16.02.2021	ПС №2 от 22.03.2021
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
Асфотаза Альфа	ЭС №6 от 01.04.2021	ПС №3 от 15.04.2021
Элосульфаза Альфа	ЭС №6 от 01.04.2021	ПС №3 от 15.04.2021
Аталурен	ЭС №8 от 22.04.2021	ПС №4 от 27.05.2021
Ивакафтор+Лумакафтор	ЭС № 9 от 13.05.2021	ПС №4 от 27.05.2021
Себелипаза альфа	ЭС № 17 от 22.07.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Тедуглутид	ЭС №12 от 10.06.2021	ПС №13 от 09.09.2021
Эверолимус	ЭС № 16 от 09.07.2021	ПС №13 от 09.09.2021
Ланаделумаб	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Иммуноглобулин человека нормальный	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 18 от 11.11.2021
Селексипаг	ЭС № 32 от 18.11.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
Селуметиниб	ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Онасемноген абепарвовек	ЭС № 1 от 03.02.2021	ПС № 1 от 10.02.2021
Кризотиниб	ЭС № 32 от 09.06.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
Энтрактиниб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
Карглумовая кислота	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
Ларотректиниб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
Глекапревир/Пибрентасвир	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 4 от 06.04.2023
Велпатасвир/Софосбувир	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 4 от 06.04.2023
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
Динутуксимаб бета	ЭС №8 от 22.04.2021	ПС № 4 от 27.05.2021 ПС № 10 от 17.07.2023
Соматропин	ЭС № 83 от 19.10.2023	ПС № 13 от 31.10.2023
Авалглюкозидаза альфа	ЭС № 36 от 25.04.2021	ПС № 5 от 31.05.2024
Ивакафтор + Тезакафтор + Элексакафтор и Ивакафтор Дозировка: 37,5 мг + 25 мг + 50 мг; 75 мг; 75 мг + 50 мг + 100 мг и 150 мг	ЭС № 9 от 13.05.2021	ПС № 2 от 17.04.2024 ПС № 6 от 13.06.2024
Албутрепенонаког альфа	ЭС № 37 от 02.05.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Равулизумаб	ЭС № 53 от 20.06.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Гилтеретиниб	ЭСФ № 83 от 26.09.2024	ПС № 10 от 07.10.2024

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»
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	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022

	Цистеамина битартрат		
Цистадропс (Cystadrops)	Меркаптами́н или Цистеа́мин	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 (Xenpозyme)	Олипудаза альфа	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 11 от 09.12.2022
131-МВВГ (131I-мета-йодобензилгуанидин)	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: 80 мг + 40 мг + 60 мг + и 59,5 мг; 100 мг + 50 мг + 75 мг и 75 мг; в форме выпуска – гранулы	Элексакафтор + Тезакафтор + Ивакафтор и Ивакафтор	ЭС № 32 от 11.04.2024	ПС № 5 от 31.05.2024
Раксон	Идебенон	ЭС № 16 от 15.02.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Леадиант (Leadiant)	Хенодезоксихолевая кислота	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Инкрелекс (Increlex)	Мекасермин	ЭС № 33 от 18.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Виджувек (Vyjuvek)	Беремаген геперпавек	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Апстаза (Upstaza)	Эладокаген экзупарвовек	ЭС № 37 от 02.05.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Билвей (Bylvay)	Одевиксibat	ЭС № 82 от 19.09.2024	ПС № 10 от 07.10.2024

Медицинские изделия		
Наименование вида медицинского изделия	Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»	Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»
Повязка раневая неадгезивная, абсорбирующая, стерильная «Merilex 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 «Merilex Transfer»;		
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
Повязка раневая стерильная одноразовая сетчатая Рупитель с силиконовым покрытием	ЭС № 51 от 13.06.2023	ПС № 7 от 28.06.2024

Технические средства реабилитации		
Наименование технического средства реабилитации	Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»	Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»
«Опоры нижних конечностей и туловища, для обеспечения вертикализации и передвижения инвалидов – аппарат ортопедический «Динамический параподиум». Варианты исполнения: 100, 125, 150, 180, 200. Модификации PD, PST, PJM, PJMP, PJMC»	ЭС № 38 от 25.05.2023	ПС № 8 от 29.05.2023

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 12.08.2024 на восьмом заседании попечительского совета Фонда.

Идентификатор документа 670538836d976a82d887daad

Документ подписан электронной подписью

Подписант

Реквизиты ключа проверки ЭП

Подпись: тип, дата и время подписания

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ
БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
"НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР
ОТОРИНОЛАРИНГОЛОГИИ
ФЕДЕРАЛЬНОГО МЕДИКО-
БИОЛОГИЧЕСКОГО АГЕНТСТВА"
Дайхес Николай Аркадьевич,
Руководитель

00faeb3181312d9a4bb01e8d2a05657024
с 19 сентября 2023, 13:15:00 мск по 12
декабря 2024, 13:15:00 мск

квалифицированная
14 октября 2024, 13:47:50 мск

Петрайкина Елена Ефимовна

051627bf00f7b11ea24411cc9ca3aa326d
с 26 сентября 2024, 14:30:58 мск по 26
сентября 2025, 14:35:58 мск

квалифицированная
14 октября 2024, 14:12:41 мск