

**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 № 1
заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,
проведенного в заочной форме**

15.01.2025

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): Дайхес Н.А., Киркора И.В., Михеева Л.Ю., 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: Горчакова С.А., Львова-Белова М.А., 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 – 15 января 2025 г. Заседание попечительского совета Фонда правомочно (на заседании попечительского совета Фонда присутствует 10 (десять) 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 Паловаротен 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 Паловаротен.

Результаты голосования:

«за» – 10 (десять) 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 Паловаротен.

Вопрос 2. 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 15.01.2025.

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 15.01.2025 (согласно приложению № 1 к протоколу).

Результаты голосования:

«за» – 10 (десять) 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 15.01.2025 (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 15.01.2025 № 1**

«УТВЕРЖДЕНО»

попечительским советом Фонда поддержки детей
с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими
заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)
заболеваниями, «Круг добра» (протокол заседания
от 15.01.2025 № 1)

**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
Селекспаг	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
Энтректиниб	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 25.04.2024	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
Гилтеритиниб	ЭС № 83 от 26.09.2024	ПС № 10 от 07.10.2024
Паловаротен	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 1 от 15.01.2025

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 (Brineura)	Церлипоназа альфа (Cerliponase alfa)	ЭС № 13 от 24.06.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Равикти (Ravicti)	Глицерола фенилбутират (Glycerol phenylbutyrate)	ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Орфакол (Orphacol), Колбам (Cholbam)	Холевая кислота (Cholic acid)	ЭС № 22 от 26.08.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
Майалепта (Myalepta)	Метрелептин (Metreleptin)	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021

Крисвита (Crysvita)	Буросумаб (Burosumab)	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Воксзого (Voxzogo)	Восоритид (Vosoritide)	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Ламзеде (Lamzede) (ранее – Ламзид)	Велманаза альфа (Velmanase alfa)	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
Палинзик+Пенепин (Palynziq+Penepin)	Пэгвалиаза +Эпинефрин в форме выпуска шприц-ручка (Pegvaliase+ Epinephrine)	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 (Mercaptamine bitartrate/ Cysteamine Bitartrate)	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
Цистадропс (Cystadrops)	Меркаптамин или Цистеамин (Cysteamine)	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
Цистадан (Cystadane)	Бетаин безводный (Betaine anhydrous)	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) (Immune Globulin Subcutaneous (Human))	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 (Lumasiran)	ЭС № 16 от 09.07.2021	ПС № 18 от 11.11.2021
Лоджакста (Lojuxta)	Ломитапид (Lomitapide)	ЭС № 36 от 09.12.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
Коргард (Corgard), Солгол (Solgol), Надолол (Nadololum)	Надолол (Nadolol)	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
Вилтепсо (Viltepso)	Вилтоларсен (Viltolarsen)	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Экзондис 51 (Exondys 51)	Этеплирсен (Eteplirsen)	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Виондис 53 (Vyondys 53)	Голодирсен (Golodirsen)	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Ливмарли (Livmarli)	Мараликсибат (Maralixibat chloride)	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Ревкови (Revcovi)	Элапегадемаза (Elapegademase-lvlr)	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
Оксервейт (Oxervate)	Ценегермин (Cenegermin)	ЭС № 21 от 21.04.2022	ПС № 7 от 09.06.2022

Фиброгаммин (Fibrogammin)	Концентрат фактора свертываемости XIII (человеческий) Coagulation Factor VIII, Human Factor VIII coagulationis sanguinis humanus	ЭС № 36 от 23.06.2022	ПС № 8 от 30.06.2022
Дефителио (Defitelio)	Дефибротид (Defibrotide)	ЭС № 55 от 01.09.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
Фастуртек (Fasturtec)	Расбуриказа (Rasburicase)	ЭС № 55 от 01.09.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
Ксенпозайм (Xenpozume)	Олипудаз альфа (Olipudase alfa)	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 11 от 09.12.2022
131-MIBG (131I-метайодобензилгуанидин)	Йобенгуан, 131I (Meta-iodobenzylguanidine (MIBG))	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 11 от 09.12.2022
Имсиври (Imcivree)	Сетмеланотид (Setmelanotide)	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 9 от 03.07.2023
Спектрила (Spectrila)	Аспарагиназа (Asparaginase)	ЭС № 67 от 24.08.2023	ПС № 12 от 18.09.2023
Рапалимус (Rapalimus), гель для наружного применения	Сиролимус (Sirolimus)	ЭС № 94 от 16.11.2023	ПС № 14 от 04.12.2023
Гамифант (Gamifant)	Эмапалумаб (Emapalumab)	ЭС № 100 от 07.12.2023	ПС № 15 от 11.12.2023
Резурок (Rezurock)	Белумосудил (Belumosudil)	ЭС № 16 от 15.02.2024	ПС № 1 от 05.04.2024
Виджойс (Vijoice)	Алпелисиб (Alpelisib)	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 3 от 22.04.2024
Элевидис (Elevidys)	Деландистроген моксепарвовек (Delandistrogene moxeparvovec)	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	Элексафтор + Тезафтор + Ивафтор и Ивафтор (Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor and ivacaftor)	ЭС № 32 от 11.04.2024	ПС № 5 от 31.05.2024
Раксон (Raxone)	Идебенон (idebenone)	ЭС № 16 от 15.02.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Леадиант (Leadiant)	Хенодезоксихолевая кислота (Chenodeoxycholic acid)	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Инкрелекс (Increlex)	Мекасермин (Mecasermin)	ЭС № 33 от 18.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024

Виджувек (Vyjuvek)	Беремаген геперпавек (Beremagene gegerpavec)	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Апстаза (Upstaza)	Эладокаген экзупарвовек (Eladocagene exuparvovec)	ЭС № 37 от 02.05.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Билвей (Bylvay)	Одевиксибат (odevixibat)	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 07.10.2024 на десятом заседании попечительского совета Фонда.

Идентификатор документа 09f7d2ba-56ce-4806-bea2-b87a37d11bad

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, Директор

0084E4473B0B4A238EDC2B89FD09F98C44
с 12 декабря 2024, 09:58:22 МСК по 7
марта 2026, 09:58:22 МСК

квалифицированная
20 января 2025, 14:52:07 МСК

Петрайкина Елена Ефимовна

051627BF00F7B11EA24411CC9CA3AA326D
с 26 сентября 2024, 14:30:58 МСК по 26
сентября 2025, 14:35:58 МСК

квалифицированная
20 января 2025, 16:29:31 МСК