

**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 № 2
**заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,
проведенного в заочной форме**

11.02.2025

г. Москва

Форма проведения заседания попечительского совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонд): очно, в режиме видеоконференцсвязи.

Приняли участие в голосовании:

Члены попечительского совета Фонда: Дайхес Н.А., Киркора И.В., Горчакова С.А., Мясникова И.В., Новичкова Г.А., Петряйкина Е.Е., Самойлова Ю.О., Третьяк В.А.

Не приняли участие в заочном голосовании (отсутствовали):

Члены попечительского совета Фонда: Михеева Л.Ю., Новицкий О.В., Рошаль Л.М., Федермессер А.К.

Членами попечительского совета Фонда Львовой-Беловой М.А. и Хабенским К.Ю. представлено мнение по вопросам повестки заседания в письменной форме в соответствии с п. 8.1. Положения о попечительском совете Фонда.

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 – 11 февраля 2025 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. Об итогах работы Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» за 2024 год.

Слушали Ткаченко А.Е.

Председатель правления Фонда Ткаченко А.Е. выступил с докладом об итогах деятельности Фонда за 2024 год.

По итогам доклада Дайхес Н.А. выразил слова благодарности, отметив высокий уровень качества работы и организации управления Фондом.

Вопрос 2. Об ознакомлении с Кодексом этики Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра».

Слушали Кудря А.П.

Заместитель председателя правления Фонда Кудря А.П. обратилась к присутствующим членам попечительского совета Фонда в связи с принятым решением совета Фонда от 20.12.2024 (протокол совета Фонда № 15 от 20.12.2024) об утверждении Кодекса этики Фонда

Кодекс этики Фонда является документом, определяющим совокупность этических норм и правил поведения для работников Фонда и членов органов Фонда, в том числе, попечительского совета Фонда. Документ принят в целях повышения доверия граждан к Фонду, содействия укреплению авторитета работников и членов органов Фонда.

До членов попечительского совета Фонда доведена информация о необходимости ознакомления с положениями Кодекса этики Фонда и последующего руководства ими в процессе своей деятельности.

Вопрос 3. О включении лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45) 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.

Слушали Ткаченко А.Е.

Председатель правления Фонда Ткаченко А.Е. сообщил о принятом на заседании экспертного совета Фонда решении о включении лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45) в Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом

(протокол от 18.02.2024 № 117), а также об имеющихся разногласиях и различных мнениях, высказанных разными членами экспертного совета Фонда относительно эффективности и целесообразности принятия такого решения.

В качестве приглашенного лица член экспертного совета Фонда Куцев С.И. ответил на ряд дополнительных вопросов в отношении данного лекарственного препарата.

По итогам обсуждения 3 вопроса повестки дня Дайхес Н.А предложил снять с обсуждения вопрос о включении лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45) в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом, и поручить Фонду организовать сбор дополнительной информации о количестве детей, получающих и нуждающихся в начале лекарственной терапии данным препаратом, о результатах лечения, а также информации о результатах проводимых исследований Sarepta Therapeutics и иных исследованиях об эффективности лекарственного препарата.

После получения вышеуказанной информации Фонду организовать повторное рассмотрение экспертным советом Фонда вопроса о включении лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45) в Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом, получив мнение каждого члена экспертного совета Фонда.

Вопрос, поставленный на голосование о включении лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45) в Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом снят с рассмотрения.

Фонду организовать сбор дополнительной информации о количестве детей, получающих и нуждающихся в начале лекарственной терапии данным препаратом, а также информации о результатах проводимых исследований об эффективности лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45).

После получения вышеуказанной информации Фонду организовать повторное рассмотрение экспертным советом Фонда вопроса о включении лекарственного препарата Касимерсен (ТН Амондис 45) в Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом, получив мнение каждого члена экспертного совета Фонда.

Вопрос 4. 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 11.02.2025.

Вопрос, поставленный на голосование 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 11.02.2025, снят с рассмотрения.

Председатель
попечительского совета Фонда

Н.А.Дайхес

Секретарь
попечительского совета Фонда

Е.Е.Петрайкина

Идентификатор документа 67af4021eacdd455183be5cd

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
19 февраля 2025, 17:37:35 мск

Петрайкина Елена Ефимовна

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

квалифицированная
21 февраля 2025, 14:47:47 мск