

**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 № 6
заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,
проведенного в заочной форме**

23.04.2025

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., Львова-Белова М.А., Мясникова И.В., Новичкова Г.А., Петрайкина Е.Е., Третьяк В.А., Федермессер А.К.

Не приняли участие в заочном голосовании (отсутствовали):

Члены попечительского совета Фонда: Горчакова С.А., Михеева Л.Ю., Новицкий О.В., Рошаль Л.М., Самойлова Ю.О., Хабенский К.Ю.

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

Секретарь попечительского совета Фонда – Петрайкина Е.Е.

Кворум для проведения заседания попечительского совета Фонда имеется.

Дата проведения заседания попечительского совета Фонда в форме заочного голосования – 23 апреля 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. О включении лекарственного препарата Велманаза альфа 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.

Вопрос, поставленный на голосование: о включении лекарственного препарата Велманаза альфа 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.

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, лекарственный препарат Велманаз альфа.

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 23.04.2025.

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 23.04.2025.

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 23.04.2025 (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 23.04.2025 № 6**

«УТВЕРЖДЕНО»

попечительским советом Фонда поддержки детей
с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими
заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)
заболеваниями, «Круг добра» (протокол заседания
от 23.04.2025 № 6)

**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 и 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 |
| Олипудаза альфа | ЭС № 73 от 17.11.2022 | ПС № 3 от 07.03.2025 |
| Велманаза альфа (Velmanase alfa) | ЭС № 27 от 07.10.2021 | ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 6 от 23.04.2025 |

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 (Brinejura) | 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) | Буросуаб (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 |
| 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 |
| Эксондис 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 |
| 131-МИБГ (131I-мета- йодобензилгуанидин) | 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 | Сиролимуc (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 |
| Резтирег, ранее Резурок (Rezurock) | Белумосудил (Belumosudil) | ЭС № 16 от 15.02.2024 | ПС № 1 от 05.04.2024 ПС № 4 от 14.04.2025 |
| Виджойс (Vijoice) | Апелисиб (Apelisib) | 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 | Элексакафтор + Тезакафтор + Ивакафтор и Ивакафтор (Eleksaftor/ 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 |
| Ледиант (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 geparpavec) | 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) | Одевиксibat (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 14.04.2025 на четвертом заседании попечительского совета Фонда.

Идентификатор документа dd7277d2-7f74-4a53-90b5-99b0940db25b

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
5 мая 2025, 10:17:15 МСК

Петрайкина Елена Ефимовна

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

квалифицированная
5 мая 2025, 10:33:56 МСК