

**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 № 8**  
**заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,  
проведенного в заочной форме**

29.05.2025

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., 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., 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 – 29 мая 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 Венетоклакс 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 Венетоклакс 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 Венетоклакс.

**Вопрос 2.** О включении медицинского изделия «Эндопротез раздвижной неинвазивный индивидуального изготовления ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России» в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом.

**Вопрос, поставленный на голосование:** о включении медицинского изделия «Эндопротез раздвижной неинвазивный индивидуального изготовления ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России» в перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом.

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, медицинское изделие «Эндопротез раздвижной неинвазивный индивидуального изготовления ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России».

**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 29.05.2025.

**Вопрос, поставленный на голосование:** утвердить 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, а также Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации,купаемых 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 29.05.2025.

Результаты голосования:

«за» – 8 (восемь) голосов;

«против» – 0 (ноль) голосов;

«воздержавшиеся» – 0 (ноль) голосов.

Решение: принято единогласно.

**Принято решение:** утвердить 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, а также Перечень лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации,купаемых 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 21.05.2025 (согласно приложению № 1 к протоколу).

Председатель  
попечительского совета Фонда

Н.А.Дайхес

Секретарь попечительского совета Фонда

Е.Е.Петрайкина

**Приложение № 1 к протоколу  
заседания попечительского совета Фонда от 29.05.2025 № 8**

**«УТВЕРЖДЕНО»**

попечительским советом Фонда поддержки детей  
с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими  
заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)  
заболеваниями, «Круг добра» (протокол заседания  
от 29.05.2025 № 8)

**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>МНН</b>	<b>Протокол решения экспертного совета Фонда «Круг добра»</b>	<b>Протокол решения попечительского совета Фонда «Круг добра»</b>
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
Ларотрентиниб	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	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 6 от 23.04.2025
Вилтоларсен	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022 ПС № 7 от 21.05.2025
Венетоклакс	ЭС № 55 от 22.05.2025	ПС № 8 от 29.05.2025

**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

<b>Лекарственные препараты</b>			
<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>
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)	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
Палинзик+Пенепин (Palynziq+Penepin)	Пэгвалиаза +Эпинефрин в форме выпуска шприц-ручка (Pegvaliasе+ 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
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
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	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
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)	Алпелисиб (Ampelisib)	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 (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
Леодиант (Leadiant)	Хенодезоксихолева я кислота (Chenodeoxycholic acid)	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Инкрелекс (Increlex)	Мекасертмин (Mecasermin)	ЭС № 33 от 18.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Виджувек (Vyjuvek)	Беремаген геперпавек (Beremagene hepervavac)	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
Апстаза (Upstaza)	Эладокаген экзупарвовек (Eladocagene exuparvovac)	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

<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»;		
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
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

Неинвазивные раздвижные эндопротезы по индивидуальному чертежу Implant Cast	ЭС № 15 от 17.03.2022 ЭС № 77 от 08.12.2022 ЭС № 55 от 22.05.2025	ПС № 3 от 24.03.2022 ПС № 7 от 09.06.2022 ПС № 11 от 09.12.2022
Эндопротез раздвижной неинвазивный индивидуального изготовления ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России	ЭС № 55 от 22.05.2025	ПС № 8 от 29.05.2025

<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>
«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 21.05.2025 на седьмом заседании попечительского совета Фонда.

Идентификатор документа 43592272-913d-487f-b3c5-24819600674f

## 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  
3 июня 2025, 15:30:21 МСК

Петрайкина Елена Ефимовна

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

квалифицированная  
3 июня 2025, 17:04:22 МСК