

ПРОТОКОЛ № 14
заседания попечительского совета Фонда «Круг добра»,
проведенного в заочной форме

13.10.2025

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):

Горчакова С.А., Дайхес Н.А., Львова-Белова М.А., Мясникова И.В.,
Новичкова Г.А., Петрайкина Е.Е., Самойлова Ю.О., Федермессер А.К.,
Хабенский К.Ю.

Не приняли участие в заочном голосовании (отсутствовали):

Члены попечительского совета Фонда: Киркора И.В., Михеева Л.Ю.,
Новицкий О.В., Рошаль Л.М., Третьяк В.А.

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 – 13 октября 2025 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 Луспатерцепт в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением.

Вопрос, поставленный на голосование: включить лекарственный препарат Луспатерцепт в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением.

Результаты голосования:

«за» – 9 (девять) голосов;

«против» – 0 (ноль) голосов;

«воздержавшиеся» – 0 (ноль) голосов.

Решение: принято единогласно.

Принято решение: включить лекарственный препарат Луспатерцепт в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением.

Вопрос 2. О включении лекарственного препарата Белумосудил в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением.

Вопрос, поставленный на голосование: включить лекарственный препарат Белумосудил в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением.

Результаты голосования:

«за» – 9 (девять) голосов;

«против» – 0 (ноль) голосов;

«воздержавшиеся» – 0 (ноль) голосов.

Решение: принято единогласно.

Принято решение: включить лекарственный препарат Белумосудил в перечень лекарственных препаратов, закупаемых Министерством здравоохранения Российской Федерации, или подведомственным ему казенным учреждением.

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 13.10.2025.

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 13.10.2025.

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 13.10.2025 (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 13.10.2025 № 14**

«УТВЕРЖДЕНО»

попечительским советом Фонда поддержки детей
с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими
заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)
заболеваниями, «Круг добра» (протокол заседания
от 13.10.2025 № 14)

**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»
1	Нусинерсен	ЭС №1 от 03.02.2021	ПС №1 от 10.02.2021
2	Рисдиплам	ЭС №1 от 03.02.2021	ПС №1 от 10.02.2021
3	Алглюкозидаза альфа	ЭС №2 от 16.02.2021	ПС №2 от 22.03.2021
4	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
5	Асфотаза Альфа	ЭС №6 от 01.04.2021	ПС №3 от 15.04.2021
6	Элосульфаза Альфа	ЭС №6 от 01.04.2021	ПС №3 от 15.04.2021
7	Аталурен	ЭС №8 от 22.04.2021	ПС №4 от 27.05.2021
8	Ивакафтор+Лумакафтор	ЭС № 9 от 13.05.2021	ПС №4 от 27.05.2021
9	Себелипаза альфа	ЭС № 17 от 22.07.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
10	Тедуглутид	ЭС №12 от 10.06.2021	ПС №13 от 09.09.2021
11	Эверолимус	ЭС № 16 от 09.07.2021	ПС №13 от 09.09.2021
12	Ланаделумаб	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
13	Иммуноглобулин человека нормальный	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 18 от 11.11.2021
14	Селексипаг	ЭС № 32 от 18.11.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
14	Селуметиниб	ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
16	Онасемноген абепарвовек	ЭС № 1 от 03.02.2021	ПС № 1 от 10.02.2021
17	Кризотиниб	ЭС № 32 от 09.06.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
18	Энтректиниб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
19	Карглумовая кислота	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023

20	Ларотректиниб	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 17 от 28.10.2021 ПС № 3 от 20.03.2023
21	Глекапревир/Пибрентасвир	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 4 от 06.04.2023
22	Велпатасвир/Софосбувир	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 4 от 06.04.2023
23	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
24	Динутуксимаб бета	ЭС №8 от 22.04.2021	ПС № 4 от 27.05.2021 ПС № 10 от 17.07.2023
25	Соматропин	ЭС № 83 от 19.10.2023	ПС № 13 от 31.10.2023
26	Авалглюкозидаза альфа	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 5 от 31.05.2024
27	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
28	Албутрепенонаког альфа	ЭС № 37 от 02.05.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
29	Равулизумаб	ЭС № 53 от 20.06.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
30	Гилтеритиниб	ЭС № 83 от 26.09.2024	ПС № 10 от 07.10.2024
31	Паловаротен	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 1 от 15.01.2025
32	Олипудаза альфа	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 3 от 07.03.2025
33	Велманаза альфа	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 6 от 23.04.2025
34	Вилтоларсен	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022 ПС № 7 от 21.05.2025
35	Венетоклакс	ЭС № 55 от 22.05.2025	ПС № 8 от 29.05.2025
36	Идурсульфаз бета (раствор для интрацеребровентрикулярного введения)	ЭС № 62 от 05.06.2025	ПС № 9 от 16.06.2025
37	Сатрализумаб	ЭС № 74 от 10.07.2025	ПС № 11 от 30.07.2025

38	Луспатерцепт	ЭС № 101 от 02.10.2025	ПС № 14 от 13.10.2025
39	Белумосудил	ЭС № 16 от 15.02.2024	ПС № 1 от 05.04.2024 ПС № 4 от 14.04.2025 ПС № 10 от 23.06.2025 ПС № 14 от 13.10.2025

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»
1	Бринеира (Brineiura)	Церлипоназа альфа (Cerliponase alfa)	ЭС № 13 от 24.06.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
2	Равикти (Ravicti)	Глицерола фенилбутират (Glycerol phenylbutyrate)	ЭС № 23 от 02.09.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
3	Орфакол (Orphacol), Колбам (Cholbam)	Холевая кислота (Cholic acid)	ЭС № 22 от 26.08.2021	ПС № 13 от 09.09.2021
4	Майалепта (Myalepta)	Метрелептин (Metreleptin)	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
5	Крисвита (Crysvita)	Буросумаб (Burosumab)	ЭС № 25 от 23.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
6	Воксзого (Voxzogo)	Восоритид (Vosoritide)	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021
7	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
8	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
9	Цистадропс (Cystadrops)	Меркаптамин или Цистеамин (Cysteamine)	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
10	Цистадан (Cystadane)	Бетаин безводный (Betaine anhydrous)	ЭС № 27 от 07.10.2021	ПС № 16 от 14.10.2021 ПС № 5 от 11.04.2022
11	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
12	Окслумо (Oxlumo)	Лумасиран (Lumasiran)	ЭС № 16 от 09.07.2021	ПС № 18 от 11.11.2021

13	Лоджакста (Lojuxta)	Ломитапид (Lomitapide)	ЭС № 36 от 09.12.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
14	Коргард (Corgard), Солгол (Solgol), Надолол (Nadololum)	Надолол (Nadolol)	ЭС № 26 от 30.09.2021	ПС № 20 от 15.12.2021
15	Эксондис 51 (Exondys 51)	Этеплирсен (Eteplirsen)	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
16	Виондис 53 (Vyondys 53)	Голодирсен (Golodirsen)	ЭС № 3 от 27.01.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
17	Ливмарли (Livmarli)	Мараликсибат (Maralixibat chloride)	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
18	Ревкови (Revcovi)	Элапегадемаза (Elapegademase-lvlr)	ЭС № 10 от 24.02.2022	ПС № 5 от 11.04.2022
19	Оксервейт (Oxervate)	Ценегермин (Cenegermin)	ЭС № 21 от 21.04.2022	ПС № 7 от 09.06.2022
20	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
21	Дефителио (Defitelio)	Дефибротид (Defibrotide)	ЭС № 55 от 01.09.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
22	Фастуртек (Fasturtec)	Расбуриказа (Rasburicase)	ЭС № 55 от 01.09.2022	ПС № 9 от 07.09.2022
23	131-МИБГ (131I-мета- йодобензилгуанидин)	Йобенгуан, 131I (Meta- iodobenzylguanidine (MIBG)	ЭС № 73 от 17.11.2022	ПС № 11 от 09.12.2022
24	Имсиври (Imcivree)	Сетмеланотид (Setmelanotide)	ЭС № 15 от 02.03.2023	ПС № 9 от 03.07.2023
25	Спектрила (Spectrila)	Аспарагиназа (Asparaginase)	ЭС № 67 от 24.08.2023	ПС № 12 от 18.09.2023
26	Рапалимум (Rapalimus), гель для наружного применения	Сиролимус (Sirolimus)	ЭС № 94 от 16.11.2023	ПС № 14 от 04.12.2023
27	Гамифант (Gamifant)	Эмапалумаб (Emapalumab)	ЭС № 100 от 07.12.2023	ПС № 15 от 11.12.2023
28	Виджойс (Vijoice)	Алпелисиб (Alpelisib)	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 3 от 22.04.2024
29	Элевидис (Elevidys)	Деландистроген моксепарвовек (Delandistrogene moxeparvovec)	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 4 от 17.05.2024

30	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
31	Раксон (Raxone)	Идебенон (idebenone)	ЭС № 16 от 15.02.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
32	Леодиант (Leadiant)	Хенодесоксихолевая кислота (Chenodeoxycholic acid)	ЭС № 26 от 21.03.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
33	Инкрелекс (Increlex)	Мекасермин (Mecasermin)	ЭС № 33 от 18.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
34	Виджувек (Vyjuvek)	Беремаген геперпавек (Beremagene geperpavec)	ЭС № 36 от 25.04.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
35	Апстаза (Upstaza)	Эладокаген экзупарвовек (Eladocagene exuparvovec)	ЭС № 37 от 02.05.2024	ПС № 7 от 28.06.2024
36	Билвей (Bylvay)	Одевиксibat (odevixibat)	ЭС № 82 от 19.09.2024	ПС № 10 от 07.10.2024
37	Адзинма (Adzynma)	rADAMTS13	ЭС № 62 от 17.07.2025	ПС № 9 от 16.06.2025
38	Миплифа (Miplyffa)	Аримокломол (arimoclomol)	ЭС № 76 от 17.07.2025	ПС № 11 от 30.07.2025
39	Оджемда (Ojemda)	Товорафениб (tovorafenib)	ЭС № 76 от 17.07.2025	ПС № 11 от 30.07.2025
40	Ревуфорж (revuforj)	Ревумениб (Revumenib)	ЭС № 83 от 31.07.2025	ПС № 12 от 08.08.2025
41	Алтувокт/Алтувийо (altuviio)	Эфанесоктоког альфа (Efanesoctocog alfa)	ЭС № 83 от 31.07.2025	ПС № 12 от 08.08.2025
42	Опсамит (opsumit), форма выпуска диспергируемые таблетки	Мацитентан (Macitentan)	ЭС № 83 от 31.07.2025	ПС № 12 от 08.08.2025

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 «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 «Mepilex 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 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
Повязка стерильная абсорбирующая Hydrosafe	ЭС № 93 от 11.09.2025	ПС № 13 от 19.09.2025
Повязка стерильная абсорбирующая Upflow	ЭС № 93 от 11.09.2025	ПС № 13 от 19.09.2025

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 от 19.09.2025 на тринадцатом заседании попечительского совета Фонда.

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

Петрайкина Елена Ефимовна

00BD9E69C6307925A0F6FDD2797EBD2F1C
с 7 июля 2025, 15:31:57 МСК по 30
сентября 2026, 15:31:57 МСК

0641AABD0060B3198943AF5834EB8D2CA7
с 22 сентября 2025, 14:25:33 МСК по 22
сентября 2026, 14:30:33 МСК

квалифицированная
14 октября 2025, 16:07:10 МСК

квалифицированная
14 октября 2025, 18:17:16 МСК