



**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

П Р И К А З

2 сентября 2020

№ 932

Москва

О создании межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом)

В соответствии с пунктом 6.4 Положения о Министерстве здравоохранения Российской Федерации, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 19 июня 2012 г. № 608 (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 26, ст. 3526), п р и к а з ы в а ю:

1. Создать межведомственную рабочую группу при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом) (далее – Рабочая группа).

2. Утвердить состав Рабочей группы согласно приложению.

Министр

М.А. Мурашко

Приложение
к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «2» сентября 2020 г. № 932

**Состав
межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения
Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам
с кистозным фиброзом (муковисцидозом)**

- Камкин Евгений Геннадьевич – заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (председатель);
- Байбарина Елена Николаевна – директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);
- Куцев Сергей Иванович – директор федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя) (по согласованию);
- Авдеев Сергей Николаевич – заведующий кафедрой пульмонологии Института клинической медицины имени Н.В. Склифосовского федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет), заведующий клиническим отделом федерального государственного бюджетного учреждения «Научно-исследовательский институт пульмонологии Федерального медико-биологического агентства», главный внештатный специалист пульмонолог Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

- Алекина
Ольга Владимировна – председатель правления региональной общественной организации Московской области «Помощь больным муковисцидозом» (по согласованию);
- Амелина
Елена Львовна – заведующая лабораторией муковисцидоза федерального государственного бюджетного учреждения «Научно-исследовательский институт пульмонологии Федерального медико-биологического агентства» (по согласованию);
- Афониная
Кира Павловна – заместитель директора Департамента по делам инвалидов Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Ашерова
Ирина Карловна – заведующая пульмонологическим отделением государственного бюджетного клинического учреждения здравоохранения Ярославской области «Центральная городская больница» (по согласованию);
- Байшева
Екатерина Евгеньевна – региональный представитель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» от Рязани и Рязанской области (по согласованию);
- Баранов
Александр Александрович – советник руководителя Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей федерального государственного бюджетного учреждения здравоохранения Центральная клиническая больница Российской академии наук, главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Российской Федерации, (по согласованию);
- Белоусова
Светлана Игоревна – координатор проектов благотворительного фонда «Тепло сердец» (по согласованию);

Брисин
Виктор Юрьевич

- заведующий пульмонологическим отделением государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Детская краевая клиническая больница» Министерства здравоохранения Краснодарского края, главный внештатный детский специалист пульмонолог Министерства здравоохранения Краснодарского края (по согласованию);

Вашакмадзе
Нато Джумберовна

- руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей федерального государственного бюджетного учреждения здравоохранения Центральная клиническая больница Российской академии наук, профессор кафедры факультетской педиатрии федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

Вергазова
Эльмира Камильевна

- заместитель директора Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации;

Вишнева
Елена Александровна

- заместитель руководителя по научной работе Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей федерального государственного бюджетного учреждения здравоохранения Центральная клиническая больница Российской академии наук, доцент кафедры факультетской педиатрии федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

- Грачева
Алевтина Сергеевна
- начальник отдела специализированной медицинской помощи Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Дмитриева
Ирина Юрьевна
- председатель правления региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «На одном дыхании» (по согласованию);
- Дымочка
Михаил Анатольевич
- руководитель - главный федеральный эксперт по медико-социальной экспертизе федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Загидуллина
Кадрия Ханифовна
- региональный представитель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» от Республики Башкортостан (по согласованию).
- Зайцева
Юлия Анатольевна
- директор ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», г. Санкт-Петербург (по согласованию);
- Иванченко
Юлия Александровна
- региональный представитель Общероссийской общественной организации «Всероссийская организация родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов» по Тамбовской области (по согласованию);
- Иголина
Елена Павловна
- Советник Управления эпидемиологического надзора Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека (по согласованию);
- Коренева
Галина Владимировна
- председатель правления Новосибирской региональной общественной организации инвалидов, страдающих кистозным фиброзом (муковисцидоз) «Ген милосердия» (по согласованию);

- Кондратьева
Елена Ивановна
- заведующая отделом муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (по согласованию);
- Красовский
Станислав Александрович
- старший научный сотрудник отдела муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (по согласованию);
- Курбангалеева
Екатерина Шамильевна
- член Общественного совета при Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации, директор Автономной некоммерческой организации «Научно-исследовательский центр «Особое мнение» (по согласованию);
- Лесникова
Марина Николаевна
- заместитель директора Правового департамента Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Максимкина
Елена Анатольевна
- директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Матвеева
Наталья Вадимовна
- председатель правления Ярославской региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «Маленький Мук», вице-президент Общероссийской общественной организации «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом» (по согласованию);
- Милакова
Анастасия Юрьевна
- специалист-эксперт Департамента по обеспечению деятельности Советников Президента Российской Федерации (секретариат А.Ю. Левицкой) Администрации Президента Российской Федерации (по согласованию);

- Мирзаян
Элеонора Исраиловна
- руководитель Центра методического обеспечения и контроля формирования и реализации индивидуальных программ реабилитации или абилитации инвалидов и программ реабилитации пострадавших федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Мясникова
Ирина Владимировна
- председатель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом», председатель правления Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (по согласованию);
- Нагорняченко
Татьяна Николаевна
- региональный представитель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» от г. Волгограда и Волгоградской области (по согласованию);
- Намазова-Баранова
Лейла Сеймуровна
- заведующая кафедрой факультетской педиатрии федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, руководитель Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей федерального государственного бюджетного учреждения здравоохранения Центральная клиническая больница Российской академии наук, главный внештатный детский специалист по профилактической медицине Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Науменко
Людмила Леонидовна
- руководитель научно-методического центра федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);

- Пылаева
Ольга Николаевна
- исполнительный директор благотворительного фонда «Острова» (по согласованию);
- Романов
Филипп Александрович
- директор Департамента государственного регулирования обращения лекарственных средств Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Селимзянова
Лилия Робертовна
- ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей федерального государственного бюджетного учреждения здравоохранения Центральная клиническая больница Российской академии наук, доцент кафедры педиатрии и детской ревматологии федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет) (по согласованию);
- Семыкин
Сергей Юрьевич
- заведующий педиатрическим отделением обособленного структурного подразделения «Российская детская клиническая больница» федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

- Симонова
Ольга Игоревна
- заведующая пульмонологическим отделением федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Степаненко
Татьяна Александровна
- заведующая отделением пульмонологии № 2 Санкт-Петербургского государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Городская многопрофильная больница № 2» (по согласованию)
- Федорова
Елена Михайловна
- региональный представитель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» от Свердловской области и Уральского федерального округа, Президент Свердловской областной общественной организации инвалидов «Общество родителей детей-инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом «Право на жизнь» (по согласованию);
- Чесноков
Борислав Сергеевич
- ведущий консультант отдела организации фармаконадзора Управления организации государственного контроля качества медицинской продукции Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения (по согласованию);
- Чумакова
Ольга Васильевна
- заместитель директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Шадрина
Вера Владиславовна
- доцент кафедры факультетской и госпитальной педиатрии федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Пермский

государственный медицинский университет имени академика Е.А. Вагнера» Министерства здравоохранения Российской Федерации, консультант Пермского регионального центра муковисцидоза (по согласованию);

Шерман
Виктория Давидовна

- ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (по согласованию);

Яковлева
Татьяна Владимировна

- первый заместитель руководителя Федерального медико-биологического агентства (по согласованию).