



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)

П Р И К А З

30 января 2024 г.

№ 24

Москва

**О внесении изменений в состав межведомственной рабочей группы
Министерства здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания
медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом),
утвержденный приказом Министерства здравоохранения
Российской Федерации от 2 сентября 2020 г. № 932**

П р и к а з ы в а ю:

Внести изменения в состав межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом), утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 2 сентября 2020 г. № 932, согласно приложению к настоящему приказу.

Министр

М.А. Мурашко

Приложение
к приказу Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от «30» января 2024 г. № 24

**Изменения,
которые вносятся в состав межведомственной рабочей группы
Министерства здравоохранения Российской Федерации
по вопросам оказания медицинской помощи
пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом), утвержденный приказом
Министерства здравоохранения Российской Федерации
от 2 сентября 2020 г. № 932**

Изложить состав межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом), утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 2 сентября 2020 г. № 932, в следующей редакции:

**«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 (сопредседатель);
Котова Евгения Григорьевна	–	заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (сопредседатель);
Селимзянова Лилия Робертовна	–	заведующая отделом стандартизации и изучения основ доказательной медицины Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 федерального государственного бюджетного научного учреждения «Российский научный центр хирургии имени академика Б.В. Петровского», 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) (ответственный секретарь) (по согласованию);
- Абдурахманова Лайма Валерьевна – региональный представитель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» от города Красноярск и Красноярского края (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);
- Астапенко Елена Михайловна – директор Департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Афониная Кира Павловна – заместитель директора Департамента по делам инвалидов Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);

- Байшева
Екатерина Евгеньевна – региональный представитель межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» от города Рязани и Рязанской области (по согласованию);
- Баранов
Александр Александрович – советник руководителя Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 федерального государственного бюджетного научного учреждения «Российский научный центр хирургии имени академика Б.В. Петровского», главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Белоусова
Светлана Игоревна – координатор проектов благотворительного фонда «Тепло сердец» (по согласованию);
- Вашакмадзе
Нато Джумберовна – руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний Научно-исследовательского института педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ №2 федерального государственного бюджетного научного учреждения «Российский научный центр хирургии имени академика Б.В. Петровского» (по согласованию);
- Воронкова
Анна Юрьевна – ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (по согласованию);
- Горелов
Кирилл Витальевич – заместитель начальника Управления организации государственного контроля качества медицинской продукции – начальник отдела организации фармаконадзора Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения (по согласованию);

- Гульшина
Валерия Александровна – заместитель директора Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- 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», город 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);
- Игонина
Елена Павловна – советник Управления эпидемиологического надзора Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека (по согласованию);
- Кондратьева
Елена Ивановна – заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (по согласованию);

- Коренева
Галина Владимировна – председатель правления Новосибирской региональной общественной организации инвалидов, страдающих кистозным фиброзом (муковисцидоз) «Ген милосердия» (по согласованию);
- Красовский
Станислав Александрович – старший научный сотрудник лаборатории муковисцидоза федерального государственного бюджетного учреждения «Научно-исследовательский институт пульмонологии Федерального медико-биологического агентства», врач-пульмонолог государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы «Городская клиническая больница имени Д.Д. Плетнева Департамента здравоохранения города Москвы» (по согласованию);
- 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 (по согласованию);
- 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);
- 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 города 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, главный внештатный детский специалист по профилактической медицине Министерства здравоохранения Российской Федерации, президент Общероссийской общественной организации «Союз педиатров России» (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);

Нестерук
Ольга Николаевна

- исполнительный директор благотворительного фонда «Острова» (по согласованию);

Павлинова
Елена Борисовна

- проректор по учебной работе, заведующая кафедрой госпитальной педиатрии с курсом дополнительного профессионального образования федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Омский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

Семькин
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);

Соболева
Александра Сергеевна

- председатель Кировской региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «Воздушный шар» (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);

Чернуха
Марина Юрьевна

- заведующая лабораторией молекулярной эпидемиологии госпитальных инфекций федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный исследовательский центр эпидемиологии и микробиологии имени почетного академика Н.Ф. Гамалеи» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);

- Шадрина
Вера Владиславовна
- заведующая отделом наследственных и метаболических болезней государственного бюджетного учреждения здравоохранения Московской области «Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области», 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 (по согласованию);
- Шешко
Елена Леонидовна
- директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Яковлева
Татьяна Владимировна
- первый заместитель руководителя Федерального медико-биологического агентства (по согласованию).».