Список участников
расширенного заседания Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики на тему «Организация медицинской помощи лицам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями»
19.08.2020

Московская областная Дума

Голубев Андрей Алексеевич – председатель Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики
Вшивцев Владимир Сергеевич – заместитель председателя Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики
Аксаков Евгений Валерьевич – член Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики

Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Московской области

Качер Ольга Вениаминовна – начальник аналитического управления ТФОМС МО (kacher@mofoms.ru)

ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского

Александрова Оксана Юрьевна – заместитель директора –Декан факультета усовершенствования врачей ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского (aou18@mail.ru)

ГБУ МО «Мособлмедсервис»

Полетыкина Ирина Николаевна – директор ГБУ МО «Мособлмедсервис» (info@mo-medsvc.ru)

Уполномоченный по правам человека в Московской области

Семёнова Екатерина Юрьевна – Уполномоченный по правам человека Московской области

Министерство здравоохранения Московской области

Лазарева Светлана Ильтезяревна – заместитель министра здравоохранения Московской области

Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»

Каримова Светлана Игоревна – Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям (pomprez@raredis.org)

Красильникова Елена Юрьевна – руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

Германенко Ольга Юрьевна - Директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», руководитель ассоциации пациентов со СМА, член Ассамблеи Европейской Ассоциации «СМА Европа», член Экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболевниям другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи Сма».

Ушанков Илья Владимирович - к.ю.н., доцент кафедры Высшей школы правоведения ИГСУ РАНХиГС при Президенте РФ

Медицинское сообщество

Проскурина Елена Валерьевна, заведующая Центром орфанных заболеваний (ЦОЗ) МГЦ МОНИКИ

Бокова Татьяна Алексеевна, профессор кафедры педиатрии ФУВ МОНИКИ

Морозова Наталья Викторовна, главный внештатный аллерголог-иммунолог Минздрава МО

Малиновская Марина Германовна, завещающая консультативно-диагностическим отделением «Детский клинический многопрофильный центр Московской области", аллерголог-иммунолог.

Одинаева Нисо Джумаевна, главный внештатный педиатр Минздрава Московской области

Никонова Виктория Сергеевна, главный внештатный детский специалист по медицинской помощи в образовательных организациях

Алиева Эльмира Ибрагимовна, главный детский гастроэнтеролого Московской области.

Кобзева Наталья Владимировна, заместитель директора ГБУ МО «Научно-практический центр клинико-экономического анализа МЗ МО»

Кокушкин Константин Александрович, директор ГБУ МО «Научно-практический центр клинико-экономического анализа МЗ МО»