



СПИСОК УЧАСТНИКОВ

КРУГЛЫЙ СТОЛ

**Медиацентр «Российской газеты» г.Москва, ул. Правды 24
«Субъекты РФ о своевременности разработки комплексной Федеральной программы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями» «Редкие 2020-2030»
8 ноября 2019 г. 12.00-15.00**

1	МЗ Московской области	Лазарева Светлана Ильтезяревна	заместитель министра здравоохранения Московской области
2	Государственная Дума РФ Комитет по охране здоровья	Морозов Дмитрий Анатольевич	Председатель Комитета
3	Аппарат Комитет по охране здоровья ГД РФ	Селезнев Григорий Игоревич	Главный консультант Аппарата Комитета ГД по охране здоровья
4	Правительство Ярославской обл	Селезнев Игорь Юрьевич	Зам. Председателя Правительства Ярославской обл, курирующий вопросы здравоохранения, труда и соц. защиты, семейной и демографической политики
5	Министерство здравоохранения Ростовской области	Косякова Наталья Владимировна	Начальник фармацевтического управления
6	Кемеровская область	Геворгян Тереза Андраниковна	Заместитель председателя комитета по вопросам здравоохранения и соц. защиты населения Кемеровской области
7	МЗ Московской области	Осипова Галина	заместитель заведующего Отделом организации

		Романовна	медицинской помощи детям Управления организации медицинской помощи матерям и детям
8	МЗ Московской области	Медведева Татьяна Ярославовна	начальник Управления организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Московской области
9	ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова»	Куцев Сергей Иванович	д.м.н., член-корреспондент РАН, директор ФГБНУ «МГНЦ», заведующий кафедрой молекулярной и клеточной генетики ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И.Пирогова» Минздрава России, гл. Внестатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, председатель Этического Комитета Минздрава России, президенту Ассоциации медицинских генетиков России
10	AIPM	Мартыненко Александр Владимирович	Директор по индустриальной политике, Ассоциация международных фармацевтический производителей IAPM
11	Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»	Каримова Светлана Игоревна	Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского альянса РБ

12	ФГБНУ Национальный Научно- исследовательский Институт Общественного здоровья им. Н.А. Семашко	Красильникова Елена Юрьевна	аналитик, руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ Национальный Научно-исследовательский Институт Общественного здоровья им. Н.А. Семашко, член Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
14	АИРМ	Елена Янковская	руководитель направления по коммуникациям и связям с общественностью
15	АИРМ	Шипков Владимир Григорьевич	исполнительный директор АИРМ
16	Алексион	Прядко Александр Иванович	
17	Фармомондо	Костина Ирина	
18	Межрегиональная Общ.орг. «Содействие инвалидам с болезнью Гоше и их семьям»	Терехова Марина Давидовна	Председатель правления Межрегиональной Общ.орг. «Содействие инвалидам с болезнью Гоше и их семьям»
19	НА «Генетика»	Смирнова Елена Михайловна	Помощник президента
20	ООО «Такеда Фармасьютикалс»	Щеглова Оксана Александровна	Менеджер по обеспечению доступа препаратов на рынок
21	ООО «Такеда Фармасьютикалс»	Перожак София Юрьевна	Менеджер по обеспечению доступа к препаратам
22	ООО «Берингер- Ингельхайм»	Даниловская Маргарита Александровна	Менеджер по взаимодействию с органами государственной власти
23		Филонова Алина Вадимовна	
24		Городилова Елена	

25		Багрова Анна	
26	Биомарин интернешнл (Москва)	Миронов Роман Сергеевич	Менеджер по связям с общественностью
27		Савельев Кирилл Анатольевич	
28	Компания Янсенн	Ямбор Галина	
29	ВООЗ	Захарова Екатерина Юрьевна	Эксперт ВООЗ, Руков. лаборатории наследственных болезней обмена веществ, к. м. н.
30	ФГБНУ Национальный НИИ им.Семашко	Петрова Ирина Анатольевна	К.н., ведущий научный сотрудник, доцент кафедры управления и экономики здравоохранения ВШЭ