

**Список участников
"круглого стола" на тему
"О медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями
в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре"**

г. Ханты-Мансийск, ул. Мира 5
Дума автономного округа (6 этаж)

1 июня 2022 года
начало в 14.00

№	Фамилия, имя, отчество	Должность
Депутаты Думы Ханты-Мансийского автономного округа – Югры седьмого созыва		
1.	Западнава Наталья Леонидовна	заместитель Председателя Думы
2.	Белоцерковцева Лариса Дмитриевна	депутат Думы
3.	Дубовик Анатолий Владимирович	депутат Думы
4.	Михеева Оксана Владимировна	депутат Думы
5.	Осадчук Андрей Михайлович	депутат Думы
6.	Сысун Виктор Богданович	депутат Думы
7.	Ташланов Николай Владимирович	депутат Думы
8.	Урванцева Ирина Александровна	депутат Думы (в формате ВКС)
9.	Филипенко Василий Александрович	депутат Думы, председатель Комитета Думы автономного округа по социальному развитию
Докладчики		
10.	Каримова Светлана Игоревна	президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», Генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким болезням, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации (в формате ВКС)
11.	Добровольский Алексей Альбертович	директор Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
12.	Фучежи Александр Петрович	директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
13.	Красильникова Елена Юрьевна	руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" ФГБНУ "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
14.	Смирнова Наталья Сергеевна	юрист, член "Национального Совета экспертов по редким заболеваниям", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (в формате ВКС)
15.	Германенко Ольга Юрьевна	директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями "Семьи СМА", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда "Круг добра"

16.	Зинина Елена Евгеньевна	главный внештатный специалист гематолог Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующая клинико-диагностическим центром гематологии бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутская окружная клиническая больница» <i>(в формате ВКС)</i>
17.	Билан Евгений Викторович	главный внештатный специалист онколог Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, руководитель Окружного онкологического центра бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Окружная клиническая больница»
18.	Анищенко Людмила Ивановна	главный внештатный специалист невролог Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующая неврологическим отделением бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Окружная клиническая больница»
19.	Пьянкина Оксана Владимировна	главный внештатный специалист нефролог Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующая нефрологическим отделением бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Окружная клиническая больница»
20.	Колбасин Лев Николаевич	главный внештатный специалист по медицинской генетике Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующий медико-генетической консультацией бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутский окружной клинический центр охраны материнства и детства»
21.	Шипилова Галина Николаевна	главный внештатный специалист педиатр Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, главный врач бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутская городская клиническая поликлиника №5»
Приглашённые		
22.	Румянцев Александр Григорьевич	депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, председатель Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям <i>(в формате ВКС)</i>
23.	Стребкова Наталья Васильевна	Уполномоченный по защите прав человека в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре
24.	Низамова Людмила Борисовна	Уполномоченный по защите прав ребенка в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре
25.	Максимова Надежда Валерьевна	помощник Уполномоченного по правам ребенка в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре

26.	Пашкова Надежда Витальевна	консультант отдела по обеспечению деятельности Уполномоченного по правам человека Управления - единого аппарата уполномоченных по правам человека, правам ребенка, защите прав предпринимателей в автономном округе
27.	Кожокарь Кристина Георгиевна	начальник отдела организации специализированной, в том числе высокотехнологичной медицинской помощи Управления организации медицинской помощи Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
28.	Климшина Татьяна Константиновна	начальник отдела лекарственного обеспечения Управления развития системы здравоохранения Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
Представители общественных организаций и объединений Ханты-Мансийского автономного округа – Югры		
29.	Лебедева Полина Александровна	председатель Управляющего Совета регионального благотворительного фонда помощи детям и молодежи с тяжелыми заболеваниями «БлагоДарю», г. Сургут
30.	Караваева Татьяна Андреевна	сооснователь социального импровизационного театра Playback01, волонтер Фонда «БлагоДарю», г. Москва
Руководители (работники) структурных подразделений аппарата Думы Ханты-Мансийского автономного округа – Югры		
31.	Бисс Егор Владимирович	начальник отдела Управления по информационным технологиям и коммуникациям
32.	Герловская Наталья Александровна	помощник депутата Думы автономного округа Белоцерковцевой Л.Д.
33.	Грасмик Евгений Александрович	начальник Управления по обеспечению деятельности депутатов Думы
34.	Евсеева Ольга Николаевна	заместитель начальника Управления по бюджету, экономике и финансам
35.	Кольцова Елена Геннадьевна	помощник депутата Думы автономного округа Ташланов Н.В.
36.	Конева Ольга Дмитриевна	консультант Управления по обеспечению деятельности депутатов Думы
37.	Мамонтова Марина Николаевна	помощник депутата Думы автономного округа Мещангина А.Ф.
38.	Портных Анна Денисовна	помощник депутата Думы автономного округа Филипенко В.А.
39.	Рыжков Лев Геннадьевич	консультант Управления по обеспечению деятельности депутатов Думы
40.	Сирук Дина Джафаровна	консультант Управления по обеспечению деятельности депутатов Думы
41.	Склярова Марина Сергеевна	заместитель начальника Управления по обеспечению деятельности депутатов Думы
42.	Суворова Евгения Петровна	консультант Управления по обеспечению деятельности депутатов Думы
43.	Тихомиров Александр Владимирович	помощник депутата Думы автономного округа Сысуна В.Б.
44.	Янушевская Елена Алексеевна	помощник депутата Думы автономного округа Урванцевой И.А. <i>(в формате ВКС)</i>