



ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 23 января 2021 г. № 128-р

МОСКВА

1. Утвердить прилагаемые:

состав экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра";

состав правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра".

2. Принять к сведению, что председателем правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" Указом Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 назначен Ткаченко А.Е.

Председатель Правительства
Российской Федерации

М.Мишустин

УТВЕРЖДЕН
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 23 января 2021 г. № 128-р

СОСТАВ

**экспертного совета Фонда поддержки детей с тяжелыми
жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями,
в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"**

- | | |
|----------------|--|
| Румянцев А.Г. | - президент федерального государственного бюджетного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист - детский онколог-гематолог Минздрава России (председатель экспертного совета) |
| Алексеева Е.И. | - заведующая радиологическим отделением федерального государственного автономного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный детский специалист - ревматолог Минздрава России |
| Бартош Е.Б. | - исполнительный директор Благотворительного Фонда Константина Хабенского (по согласованию) |
| Борода А.М. | - президент Централизованной религиозной организации ортодоксального иудаизма "Федерация еврейских общин России" (по согласованию) |

- Германенко О.Ю. - директор Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями "Семьи СМА" (по согласованию)
- Горев В.В. - главный врач государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы", главный внештатный специалист - неонатолог Департамента здравоохранения города Москвы (по согласованию)
- Гремякова О.И. - учредитель Благотворительного фонда развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна "Гордей" (по согласованию)
- Давыдова Н.В. - директор некоммерческой организации Благотворительный фонд "Под флагом добра" (по согласованию)
- Драпкина О.М. - член Общественной палаты Российской Федерации, президент Общероссийской общественной организации "Российское общество профилактики неинфекционных заболеваний" (по согласованию)
- Жулев Ю.А. - сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов (по согласованию)
- Иванов Д.О. - ректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист - неонатолог Минздрава России

- Ковтун О.П. - ректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Уральский государственный медицинский университет" Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист - педиатр Минздрава России в Уральском федеральном округе
- Крганов А.Р. - муфтий Централизованной религиозной организации "Духовное собрание мусульман России" (по согласованию)
- Круглый В.И. - сенатор Российской Федерации, член Комитета Совета Федерации по социальной политике (по согласованию)
- Кузенкова Л.М. - руководитель отдела федерального государственного автономного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации
- Куцев С.И. - главный внештатный детский специалист по медицинской генетике Минздрава России (по согласованию)
- Максимкина Е.А. - директор федерального казенного учреждения "Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан" Министерства здравоохранения Российской Федерации
- Мещерякова Е.А. - директор Благотворительного фонда помощи больным несовершенным остеогенезом и другой костной патологией "Хрупкие люди" (по согласованию)

- Митиш В.А. - директор государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Научно-исследовательский институт неотложной детской хирургии и травматологии" Департамента здравоохранения города Москвы (по согласованию)
- Одинаева Н.Д. - главный внештатный педиатр министерства здравоохранения Московской области (по согласованию)
- Османов И.М. - главный врач государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Детская городская клиническая больница имени З.А.Башляевой Департамента здравоохранения города Москвы" (по согласованию)
- Пантелеимон (Шатов А.В.) - член Патриаршего совета по вопросам семьи и защиты материнства (по согласованию)
- Печатникова Н.Л. - руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний государственного бюджетного учреждения здравоохранения города Москвы "Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы" (по согласованию)
- Починок Н.Б. - ректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Российский государственный социальный университет", председатель комиссии Общественной палаты Российской Федерации по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов
- Смирнова К.В. - исполнительный директор ассоциации социально ориентированных некоммерческих организаций "Благотворительное собрание "Все вместе" (по согласованию)

- Ткаченко А.Е.
- председатель правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра" (по согласованию)
- Фисенко А.П.
- директор федерального государственного автономного учреждения "Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей" Министерства здравоохранения Российской Федерации
-

УТВЕРЖДЕН
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 23 января 2021 г. № 128-р

СОСТАВ

**правления Фонда поддержки детей с тяжелыми
жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями,
в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, "Круг добра"**

- | | |
|----------------|---|
| Крючко Д.С. | - начальник Управления трансляционной медицины и инновационных технологий ФМБА России |
| Гуржиева О.В. | - руководитель по направлению взаимодействия с органами власти автономной некоммерческой организации "Национальный институт исследований и развития проектов в сфере межнациональных, межконфессиональных, межэтнических, межкультурных и межстрановых коммуникаций"
(по согласованию) |
| Кудря А.П. | - директор по развитию Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)"
(по согласованию) |
| Кушнарева И.В. | - директор Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)"
(по согласованию) |
-